
障害者の「あきらめ」の構造と 介助関係に関する研究

——肢体不自由者の自立生活前・後の「あきらめ」の変容に着目して——

主査 三本松 政之 教授

副査 浅井 春夫 教授

結城 俊哉 教授

金 在根

(KIM JAEKEUN)

立教大学 コミュニティ福祉学研究科

立教大学 博士学位申請論文

障害者の「あきらめ」の構造と介助関係に関する研究

——肢体不自由者の自立生活前・後の「あきらめ」の変容に着目して——

目次

序章.....	4
1 研究の背景	4
2 問題の所在	5
3 研究の枠組み.....	6
4 研究の目的と方法.....	8
5 本研究の構成.....	10
第1章 自立生活の理念と自立生活をめぐる論点	12
第1節 2つの自立生活理念.....	12
(1) 米国における自立生活運動とその理念	12
(2) 日本における自立生活運動とその理念	14
第2節 自立生活をめぐる論点と「あきらめ」	20
(1) 先行研究にみる自立生活	20
(2) 障害者の自立生活にとっての「介助」の意味	21
(3) 自立生活を問う視点としての「あきらめ」	23
(4) 分析概念としての「あきらめ」	25
第2章 障害者の「あきらめ」の内容.....	30
第1節 調査の概要	30
(1) 研究協力者について.....	30
(2) 調査の方法	33
第2節 「あきらめ」のイメージ	35
第3節 自立生活前の「あきらめ」	38
(1) 自立生活前の「あきらめ」の内容.....	38
(2) 研究協力者の属性と自立生活前の「あきらめ」の関係.....	43
(3) 自立生活前の「あきらめ」の特徴.....	45
第4節 自立生活後の「あきらめ」	47
(1) 自立生活後の「あきらめ」の内容.....	47
(2) 研究協力者の属性と自立生活後の「あきらめ」の関係.....	52
(3) 自立生活後の「あきらめ」の特徴.....	54

第3章 自立生活にみる障害者の「あきらめ」の分析	57
第1節 分析の方法	57
第2節 自立生活前・後の「あきらめ」の比較	59
第3節 障害者の固有の「あきらめ」の構造	62
(1) 自立生活前の「あきらめ」の構成概念	64
(2) 自立生活後の「あきらめ」の構成概念	68
第4節 「あきらめ」を生む介助関係ー介助関係の非対称性ー	73
 第4章 障害者の介助関係にみる権力関係	75
第1節 自立生活運動における介助関係	75
(1) 介助関係の概念について	75
(2) 青い芝の会における介助関係	78
(3) 自立生活センターにおける介助関係	80
第2節 介助関係を問うための権力関係	82
(1) 権力とは何か	82
(2) 分析概念としての権力関係	84
第3節 <非対称的権力関係>と<状況選択的権力関係>	86
(1) 自立生活における介助関係の非対称性：<非対称的権力関係>	86
(2) 自立生活における介助関係の権力関係：<状況選択的権力関係>	90
(3) 自立生活における介助関係に見られる権力関係	99
第4節 新たな介助関係のあり方ー自立生活における権力関係の再編成ー	101
 終章ー本研究の意義と介助関係にみる課題ー	104
1 研究の内容とまとめ	104
(1) 研究に至る経緯	104
(2) 研究のまとめ1ー障害者の自立生活の課題と「あきらめ」ー	105
(3) 研究のまとめ2ー障害者の「あきらめ」の構造ー	106
(4) 研究のまとめ3ー自立生活に潜在化している課題の顕在化ー	108
2 「あきらめ」視点に基づいた研究の意義と今後の研究の展開	108
3 今後の研究課題	109
 引用文献・参考文献一覧	112

参考資料

《第2章 参考資料》

①「あきらめ」のイメージ	121
②「あきらめ」の内容—自立生活の前	122
③「あきらめ」の内容—自立生活の後	125

第3章《参考資料》

① 自立生活前・後の「あきらめ」の内容の比較.....	127
② 自立生活前・後の「あきらめ」の3つの側面の比較	128
③ 自立生活前の「あきらめ」のSCAT分析	129
④ 自立生活後の「あきらめ」のSCAT分析.....	136

序 章

1. 研究の背景

日本の障害者福祉は第二次世界大戦前には軍事扶助法（1917 年制定）など傷痍軍人を対象にした法制度のみで、障害者は家族または宗教団体や篤志家、社会事業者などの民間慈善団体によって保護される生活が主であった。戦後、憲法に福祉的理念が導入され法的整備がされるなかで障害者の生活保障に関する取組みも始まった。しかし、障害福祉の政策は障害を治療の対象に考える医学モデルに基づいた訓練主義や保護主義が根底にあり、障害者は可能な限り他人に依存せず一人で生活ができるようになることが求められた。そのため、障害者はリハビリテーションや訓練などを受けつつ自分で身の回りのことや生産的仕事ができるようになることを目標に生きてきた。そのなか、身辺自立や経済的自立といった健常者¹と同様に課せられた目標において一定の水準に到達できる見込みのない重度障害者は一生家族の世話を受けるか、家族が支えられない場合には施設に入り地域から離れた生活を余儀なくされた。

1970 年代前後において米国では障害者による自立生活運動が始まり、その成果として重度の障害者であっても自立することができる新たな自立概念とその仕組みが誕生した。これが「自己決定」を核概念とした自立生活理念そして自立生活センターを中心とした自立生活支援体制である。一方、日本でも 1970 年前後から障害者運動が活発になる。特に「青い芝の会」を中心にした運動や府中療育センター闘争に代表される障害者運動の影響から、家族や施設から出て、ボランティアなどの介助を受けながら地域で一人暮らしをする障害者が増えてきた。さらに 1980 年代に入ると米国を中心に展開された自立生活センターという自立生活の支援の仕組みが日本でも始められた。

「青い芝の会」を中心にした障害者運動や米国の自立生活運動の共通点は障害を社会モデルから捉えたことである。すなわち、1970 年代以降障害者の生活が大きく変わったもう一つの背景には、社会モデルという既存の障害観を変える新たな障害に関する理論があった。社会モデルは英米の障害学（Disability Studies）研究者を中心に発展し、既存の医学モデルに対抗しつつ新たな障害観を提示した。医学モデルでは主に心身の機能や構造上の損傷を意味するインペアメント（impairment）を障害の中心に捉え、インペアメントによって社会生活における困難（disability）や社会的不利（handicap）が生じると考えてきた。すなわち、障害は個人に内在する属性にほかならず障害者本人やその周りの者が克服すべきもので治療による改善を図ることが重要視された。これに対して障害の社会モデルでは、ディスアビリティを社会の障壁として意味づけ、個人の損傷というインペアメントと区別して主に前者の方を対象にした。したがって、社会モデルに基づく障害は個人ではなく社会によって構築されるものとして捉えられ、変えるべき対象は個人ではなく社

会（例えば、法律や制度、情報や文化、道路や建物などなど）であることを強調した²。

国連が 1981 年を国際障害者年と指定し、障害者の「完全参加と平等」を謳ったことや「国連・障害者の十年」（1983～1992）に取り組んだこと、北欧を中心にノーマライゼーションの理念が世界に普及されるなかで日本の施設中心の障害者施策は少しずつ地域を基盤にした生活支援に変わるようになった。さらに、1990 年代末から始まった社会福祉基礎構造改革は日本の社会福祉をより大きく発展させるきっかけとなった。1998 年 6 月に基本理念や福祉サービスの利用などを内容に「社会福祉基礎構造改革について（中間まとめ）」³が取りまとめられた。ここに書かれた改革の理念を見ると、対等な関係の確立、地域での総合的な支援、多様な主体の参入促進、質と効率性の向上、透明性の確保、公平かつ公正な負担、福祉の文化の創造の 7 つであった。このなかで特にサービスの利用者と提供者との対等な関係を確立することや利用者本位の考え方から地域での支援を考えることなどは障害者の自立生活にとって重要な意味をもつ。その後、社会福祉基礎構造改革の一環として 2000 年には社会福祉事業法が社会福祉法に改正・改称された。障害者福祉領域では 2003 年には支援費制度が施行され、重度障害者の自立生活がより拡大することとなった。

2. 問題の所在

本研究で取り上げる自立生活は、生活の多くにおいて人の手を必要とするいわゆる重度の障害者が親元や施設から離れ、（家族ではない）他人の介助を受けながら地域で一人または新たな家族を形成して暮らすことを指す。自立生活が知られる以前の障害者は家族の下あるいは施設で生活するしか選択肢がなかった。そこで、障害者は自分の生活あるいは命にかかわる問題でもある介助を安定的そして継続的に受けることが重要であり、生活の主体者となることはほとんど考えられなかったであろう。自立生活運動はそのような現実を変えるために起きたのである。米国の自立生活運動から誕生した自立生活理念には障害者が主体的に生きるという自立観だけでなく、実際に施設や親元を離れて地域で暮らすための具体的な方法が示されている（黒田 1999：208）。米国の自立生活理念によって障害者はサービスを受ける存在から提供する存在へとその位置づけを転換し、障害者が自らを管理可能な主体的存在であることを主張することができた。障害者と介助者の関係においても今までの援助者と被援助者という援助関係のモデルから、雇用者と被雇用者という障害者が解雇権を有する雇用関係のモデルを提示した。このような自立生活の理念が社会に定着されつつあることやノーマライゼーション、利用者本位といった理念に基づいた社会福祉政策の推進などにより重度障害者の地域での主体的な生活はより拡大していくことが期待できる。

筆者は来日後、介助の仕事を通して自立生活をしている障害者数人とかかわることがあった。その経験から障害者の主体的生活だけでなく、障害者が生活のなかで自分の意思や欲求を「あきらめ」ているような姿も見えた。その多くは介助者との関係のなかで生じていた

が、そこには障害者と介助者という単なる人間関係によるものと片付けられる問題ではなく、社会に存在する「障害」が介助関係の両者に何らかの影響を与える結果ではないかと考える。しかし、障害者の自立生活の課題は障害者と介助者との間で発生する関係の不調和に尽きるものであろうか。その関係が主たる問題であるなら自立生活センター中心の雇用関係からのアプローチは有効であるはずである。しかし、筆者の経験のなかで見た障害者の欲求が抑制される状況や障害者が自ら「あきらめ」ることは自立生活センターに所属している障害者も例外ではなかった。

自立生活が目指すのは単なる介助サービスを利用しながら地域で暮らすことだけではなく障害者の主体的な生活である。しかし、自立生活は個人の生活そのものであり、その私的空間のなかで問題が生じたとしてもそれが可視化することは容易ではない。実際、自立生活はエンパワメントされた障害者の能力や介助者の専門性、または両者の性格などの相性に期待することが多い。1970年代の自立生活実践が始まった初期には主に自ら介助者を集め関係性を作ることができるいわゆる強い障害者が自立生活をしていたが、今では障害者誰もが希望すれば自立生活を始めることが可能となった。しかし、尾中が指摘するように、自立生活といっても施設で身につけた生活態度が変わらないため「自分の欲求を意識化しそれに従って生活を組み立てていくことがおっくうに」（尾中 1990：119）なること、または、介助者に遠慮してうまく指示が出せないことがある。

多様な自立生活の形が存在する今、自立生活の内在的問題も多様な形で生じ、存在していると考え、このことは未だに明らかにされていない。そこで、「あきらめ」という視点から障害者の内在的経験を明らかにすることができないかと考える。

3. 研究の枠組み

本稿は自立生活理念に基づいた障害者の地域における主体的な生活を支援するための研究である。本研究は、果たして自立生活をしている障害者は自立生活理念が謳っているように自分の望む生活を実現しているのかという問題意識から出発する。しかし、この問題意識を解明することは容易ではない。まず、物理的バリアなど明らかな障害者差別ならともかく、人の生活は様々な要素が複雑に関係しており、また一人ひとりの生きてきた歴史が背後にあるため一概に語れないことがある。なお、横塚が言うように「常識化した差別意識」（横塚 2007：25）や「健全者幻想」（横塚 2007：64）など障害者を取り巻く課題は潜在化していることが多い。そこで本研究では障害者のなかに内面化している生活課題や抑圧などを見るための新たな視点として「あきらめ」の概念を提示する。

学問領域または理論的枠組みとしては障害学（Disability Studies）の社会モデル、そして社会福祉学の援助関係と社会学の権力関係の視座をもつ。障害の捉え方には大きく医学モデルと社会モデルの2つに分けられるが、それは、障害（＝「できない」）の原因をどう捉えるかによるものである。医学モデルはその原因を個人がもつ疾病や損傷に求める一方、社会モデルは原因を個人と離れた制度や環境など社会に求めるものである。社会モデルは

1960年代末に組織された英国のUPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation、反隔離身体障害者連盟)の運動のなかで提起された(田中 2005 : 98)。社会モデルは何より自分たちの抑圧される状況を変えようとした障害者に大きな影響を与えており、その意義について田中 (2005 : 63) は、障害者の「〈自己〉に対する罪や恥、否定の感覚からの解放」と「社会変革の志向性の獲得」を挙げる。次第に社会モデルは一定の理論体系に発展することになり、それが障害学につながる。1982年、最初に米国においてアーヴィング・ケネス・ゾラ (Irving Kenneth Zola) らが中心に障害学会が創始され、その後、英国のマイケル・オリバー (Michael Oliver) らが障害学の発展に大きく貢献した(杉野 2007)。

障害学は「障害を分析の切り口として確立する学問、思想、知の運動」(長瀬 1999 : 11)と定義されるが、その中心には社会モデルがあり、障害学の理論的洗練を目指すことは『『障害の社会モデル』の理論射程の幅と深さを理解すること』(杉野 2007 : 5)と言える。そこで、障害学は個人の痛みや経験など個人の属性としてのインペアメント (impairment) と個人を無力化する社会の障壁としてのディスアビリティ (disability) を区分して主に後者を対象とする。つまり、社会モデルが目標とするのは障害者問題の社会化である。しかし、人間の「経験」自体が個人的なものであると同時に社会の影響によるものでもあるようにその区分けは簡単ではない。また、社会化が障害者の抱える全ての問題の解決につながるとも考えられない。

本研究は自立生活センターに所属し、自立生活している肢体不自由者 48 人へのインタビュー調査を実施し、調査から得られた質的データを内容分析と SCAT 分析方法を用いて分析した。その結果、介助関係には非対称的権力関係と状況選択的権力関係の側面があることが明らかとなり、そこから権力関係を土台とした新たな介助関係を提示した。以上の研究の枠組みをまとめると以下の図 1 (研究の枠組み) となる。

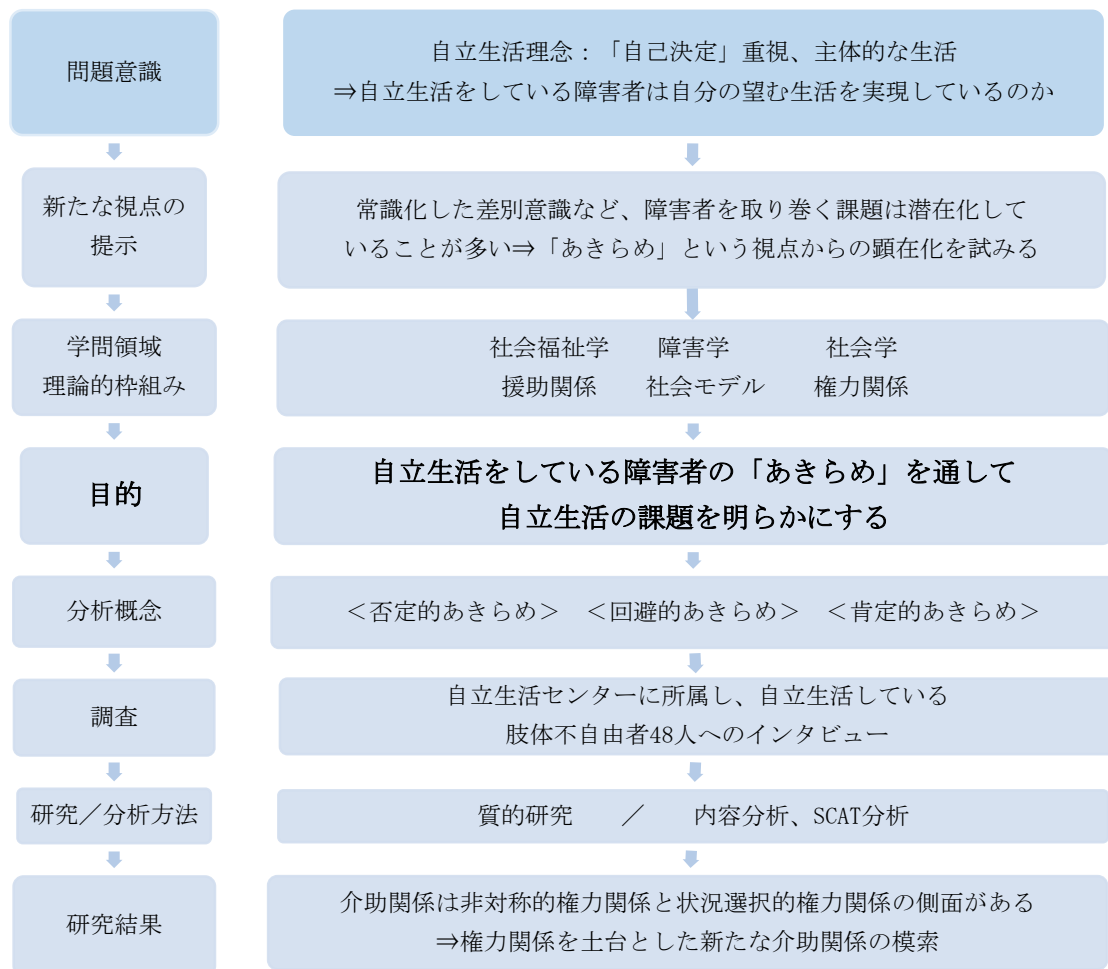


図1 研究の枠組み

4. 研究の目的と方法

研究の目的について述べたい。既に述べたようにかつて重度障害者は施設や親元で暮らすことしかできず、親や施設の職員の介助による生活では自分の望む生活が難しかった。このような現実を変えるために自立生活の理念を見出し、その実現のために自立生活運動が展開されたのである。しかし、自立生活をしている一部の障害者にも自分の望む生活を「あきらめ」ているように見られる状況が存在し、本研究ではこの障害者の「あきらめ」に着目し、自立生活のなかに潜在化している問題を明らかにすることを目的とした。

次に研究の方法について述べる。まず研究の対象は自立生活センター（Center for Independent Living、以下CIL）に所属して現在自立生活をしている肢体不自由者であり、本研究では研究への主体的参加という観点から彼らを研究協力者とよぶ。対象選定については、2010年5月、3人（女2、男1）の研究協力者へのプレ調査を実施した。本調査では、まず、「全国自立生活センター協議会（Japan Council on Independent Living Centers、以

下 JIL)」の「JIL 加盟団体一覧」⁴のデータを用いて北海道・東北・関東・中部・近畿・中国・四国・九州のブロック内の地域別人口を調べ、最も人口数の高い地域を選び出した。その結果、札幌、仙台、東京、名古屋、大阪、香川、広島、福岡の8ヶ所が選定された。8ヶ所中東京都と大阪府にCILが集中していたため、CILに所属している肢体不自由者の職員の人数を基準とし、東京都と大阪府は6人以上、その他の地域は2人以上の職員のいるCILを選定した。選定された23ヶ所全てに研究の概要と依頼書を郵送した結果、18ヶ所から協力を得ることができた。最終的に、49人（プレ調査の3人は除く）から協力を得ることができたが、1人は言語障害のため逐語化ができず、研究協力者から除外した。従って、本研究では48人のデータを用いて分析を行った。

調査は半構造化調査としてインタビューを行った。質問項目として、①研究協力者の基本情報、②「あきらめ」イメージ、③自立生活前の「あきらめ」の経験、④自立生活後の「あきらめ」の経験、⑤その他を用意した。インタビュー時間は一人当たり2時間程度を目安としたが、研究協力者の都合や体力に合わせて1時間程度の場合もあった。

本研究における実証課題は自立生活前・後の「あきらめ」という実践経験を踏まえた障害者の意識（変容）を把握し、それを分析することであり、そのためには、地域で実際に自立生活をしている人が対象とした。しかし、実際に自立生活をしている人であっても、自立生活前の「あきらめ」の経験は自分のプライバシーにかかわる問題または、嫌な経験を思い出させることにもなりかねない。そのため、関係性が築かれていない調査対象者がそのような経験を語ることは容易ではなく、従って、調査の信頼性も低くなると考えた。これらの課題を解決するためにCILの障害者職員に協力を依頼した。CILの障害者職員はピアカウンセリング（peer counseling）などを通して、障害ゆえの辛い経験や自立生活をするなかでの悩みなどを素直に話し合い、お互いの生活を支え合っている。また、いくつかのCILでは障害者が地域の学校に足を運んで自らの人生経験を語り、障害（者）理解などの人権教育を行っている。これらのことから、大多数のCILの障害者職員は自分について語る経験を多くいると考えた。

倫理的配慮は「立教大学コミュニティ福祉学部・研究科倫理指針」に基づいている。インタビュー前に郵送で研究協力者に研究の目的、方法、質問の内容を伝えた上で研究協力の同意を得た。また、インタビューを始める前には、答えたくない質問には答えなくてもよい旨を伝えた。さらに、研究の公表にあつては名前、所属機関などの個人情報匿名にし、研究協力者が特定できないようにするとともに、本人の確認と了承を得た上で公表することにした。

分析は、まず、収集データをもとに「内容分析」（content analysis）を行った。具体的には、インタビューの音声データをテキスト化した（逐語録の作成）。そして、文字化されたデータの記述を読み込みながら類似性のあるものをカテゴライズ（コーディング）し、最終的に概念を抽出するためのネーミング（コーディング）を行った。研究が恣意的にならないようにネーミングなどを行う際にはスーパーバイザー（元指導教員）と他の研究者（1人）

の協力を得て行った。最後に SCAT 分析など第 3 章の研究方法については第 3 章の方で述べる。

5. 本研究の構成

序章では、まず、研究の背景や問題の所在を述べた。米国の自立生活理念を背景に日本では 1980 年代から障害者が地域で主体的な生活することを主張し、自立生活が広がるようになった。現在自立生活センターなどを中心に自立生活という理念や実践は定着されつつある。しかし、自立生活には主体的生活をめぐる様々な課題が潜んでいると考えられ、障害者の自立生活の課題を「あきらめ」という視点から見るための枠組みや目的、方法について述べた。

第 1 章では、まず、自立生活を支える理念を確認するために 1960 年代後半からの日本と米国の自立生活運動とその理念について整理した。次いで文献レビューによる先行研究の検討を通して自立生活に見え隠れしている課題があることを提示し、その課題を明らかにするために「あきらめ」概念を用いる理由について述べた。また介助という言葉の意味合いや分析概念としての「あきらめ」について整理した。

第 2 章では、研究協力者（自立生活をしている障害者）の属性と調査の方法など調査の概要を説明した後に、「あきらめ」のイメージ、自立生活前・後の「あきらめ」の内容、研究協力者の属性と「あきらめ」の関係、最後に自立生活前・後の「あきらめ」のそれぞれの特徴について述べた。調査は自立生活センターで働いている肢体不自由者 48 人に半構造化インタビューとして実施した。分析では内容分析の手法を用いて調査データをまとめた。具体的には 48 人へのインタビューの音声データを文字データに変えた後、「あきらめ」と関連する記述を抽出し、そのコード化と類似性が見られるコード概念をカテゴリー化した結果をまとめた。

第 3 章では、第 2 章の調査結果の分析から「あきらめ」の構成概念を抽出し、「あきらめ」の構造を明らかにした。具体的には、まず、第 3 章の分析方法について述べてから、第 2 章で見られた自立生活前・後の「あきらめ」の特徴を比較分析した。次いで第 2 章の調査結果のデータを再度用いて SCAT 分析を行った。以上の分析結果から第 1 章で提示した否定的／肯定的／回避的「あきらめ」のそれぞれの構成概念を抽出し、その構成概念の関係を分析することから「あきらめ」の構造を明らかにした。さらに「あきらめ」の構造のなかでもっとも影響を与える介助関係の問題性について言及した。

第 4 章では、障害者の「あきらめ」の構造から明らかになった介助関係の非対称性について権力関係の視点から考察を行った。権力関係の概念は権力者—被権力者といった固定した関係としてではなく、相互性をもった関係として捉えた。最後にこれらの概念に基づく考察を通して障害者の自立生活における新たな介助関係について論じた。

終章では、目的や仮説を踏まえて第 4 章までの調査や分析、考察といった研究の結果を改めて整理した。研究の結果をまとめた後、「あきらめ」の研究的意義とその有効性について

て述べた。最後に、本研究の限界として障害者のなかでも肢体不自由者に限定した調査を通して「あきらめ」の概念化およびその構造を捉えたものであることを踏まえ、今後他の障害種別の障害者の「あきらめ」に関する研究を続けていく必要性和今後の課題を述べた。

第1章 自立生活の理念と自立生活をめぐる論点

第1節 2つの自立生活理念

障害者の自立生活（Independent Living）は、こんにちでは障害者福祉全般において頻繁に登場する概念であるが、本稿では、その対象を障害者のなかでも生活の多くの時間に他人による介助が必要な人に限定する。自立生活という考えが広まる以前、障害者が介助を受けることは障害者の権利というより親の愛や国からの恩恵とされていたため、障害者は生活の主体者となる機会を奪われることが多かった。しかし、自立生活理念が誕生、そして定着していくことによって多くの障害者が親元や施設から離れ、地域で主体的な生活を営むことが可能になりつつある。一方、先行研究や筆者の自立生活の現場での経験から考えると自立生活は多くの課題を抱えている。自立生活に多くの課題が生じる原因の一つとして筆者は自立生活理念の見直しが必要と考える。こんにちの日本における自立生活理念は主に米国の自立生活運動から生まれた理念に基づいて形成されているように見えるが、そこには「ディスアビリティ」としての障害の議論が弱いと考える。そこで、1970年代の青い芝の会を中心とした日本の障害者運動から発せられた（自立生活理念に当たる）思想を改めて考察し、自立生活理念を支える更なる柱として位置づける。ただし、本節では、主に自立生活運動がどのように展開されたのかを整理しつつ、そのなかで生まれた自立生活の理念について論じることに止まり、研究の全体のなかで自立生活における青い芝の会の運動思想の必要性について検討することにする。

（1）米国における自立生活運動とその理念

日本の多くの文献では自立生活の理念は米国の自立生活運動によって誕生したと言われている。基本的にこれを否定する立場の学者はいないほど誰もが認めることであろう。

1960年代から米国のバークレー市を拠点に障害者が中心となった自立生活運動が始まった。この運動こそが将来、重度の障害者でも施設や親元ではなく地域で暮らすことができる自立生活理念を生み出すこととなる。

米国における自立生活運動は自立生活運動の父とも呼ばれるポリオ障害者のエド・ロバーツ（Edward V. Roberts）がカリフォルニア州立大学バークレー（Berkeley）校に入学した1962年から始まった（Shapiro=1999）。1972年にロバーツを中心に同校の障害学生らはバークレー市に米国初の自立生活センターを設立することになった。ロバーツは電動車いすで移動するが、頭以外は自由に動かせないため常に介助が必要であった。そして、肺を動かす筋肉が弱いため長時間の呼吸ができなかった。バークレー校に入学後も鉄の肺（レスピレーター）の中で寝なければならないため、大学は大学付属のコーウェル病院を寄宿舎として提供した。この当時、米国での障害学生受け入れはバークレー校だけではない。1950年、全米で初めて障害学生を対象に援助プログラムを実施したイリノイ大学では、100人余りの

障害者がいた。しかし、その学生のほとんどが軽度の障害者であり、バークレー校のような重度の障害者が入学することはほとんどなかった（Shapiro=1999:86）。

1970 年からは障害学生がカウンセラーになって障害当事者が運営を中心に担って行く身体障害者学生プログラム（Physically Disabled Student's Program；PDSP）が開始され、アパート探しや介助者紹介、車いす修理サービスなど障害学生の自立支援システムを作った（Shapiro=1999:79-81）。PDSP の拡大により、多くのバークレー校の障害学生が病院生活を離れ、充実したキャンパス生活を送ることが出来た。そして、1971 年にはロバーツらは障害学生が卒業して地域で生活することになると必要なサービスが提供されない現実の問題を解決するため大学のプログラムを地域の障害者にも適用することにした。しかし、利用者が急増したため 1972 年 4 月、ロバーツらはバークレー市内にアパートを借りて事務所を作り、本格的に事業に乗り出したが、これが後に自立生活センターの始まりとなった（谷口 2005:60）。

ロバーツらが自立生活センターの設立に至った経緯のなかでは、専門家として支配的な立場を保っていた校内病院のカウンセラーに対して抗議をし、生活の主導権を握ったことが大きな意味を持つ。彼らはこの出来事の後、「完全なる自助（total self sufficiency）」の概念について議論するとともに、補助金を支配する官僚や自己保身を考える専門家の存在を自覚し、自分たちがサービスの主導権を握るための行動に移ったのである（Shapiro=1999:79-81）。つまり、彼らの自立生活運動とは、専門家ではなく障害者が中心となって障害者の必要なサービスを考え、提供することと言える。それはリハビリテーション改正法⁵（1978 年）に規定された、自立生活センターが連邦政府の補助金を受けるための資格要件からも分かる。すなわち、「障害者が実質的にセンターの運営方針を決定し、障害者の手によって運営され、障害者が雇用されなければならない」（高嶺 1983：29）ことである。

また、ロバーツの重要な自立生活観は、「衣服の着脱に 1 時間を要する者がいるとすれば、その人に対して介護人を派遣して 10 分で着脱を終わらせ、残りの 50 分をより人間的に有意義な時間を作り出していくようにする」（谷口 2005:68）という「依存による自立」と障害者は保護の対象者ではなく、危険を乗り越えて「自信」や「自尊心」を獲得するという「リスクを負う自由」があるというものであった（谷口 2005:68）。

だが「新しい自立概念は『自己決定』という考え方を持ち込むことで、その対象を拡大することに成功したが、同時に『自己決定』出来ない『障害者』を排除してしまった」との横須賀（1992:94）の指摘がある。つまり、米国の能力主義が背景にある障害者の自立生活運動によって知的障害者などが排除される危険性を指摘している。これについては立岩も同様の指摘をしている。すなわち、『自己決定すること』は常によいことではないし、第一義的に大切なことでもない」（立岩 1999:92）といい、自己決定の可能な者のみが人間として価値があるのではないとして自己決定主義の問題を指摘している。

以上から米国の自立生活運動の特徴は、障害者は治療や保護が必要な客体的存在ではなく、自分たちに必要な援助に対して自分たちによる管理が可能な主体的存在であるという

こと、すなわち、障害者自らがサービスを受ける存在から提供する存在へと位置づけたのである。それらが理念的レベルに止まらず、自立生活センターに代表される実践的レベルにまで具体化された。

次に、1980年代に始まった日本の自立生活センター中心の自立生活運動について考えてい。1979年に初めてロバーツが来日し、各地で自立生活に関する講演を行った。その後、1981年から、財団法人「広げよう愛の輪運動基金」の「ダスキン障害者リーダー育成海外研修派遣事業」が始まり、数ヶ月から1年間の期間、障害者は米国の自立生活運動について学んでそれを日本に持ち帰ってきた。

1983年には「日米自立生活セミナー」が開催され、全国8ヶ所において、ジュディ・ヒューマン (Heumann, Judith E.) や、当時のバークレー自立生活センター所長であったマイケル・ウィンター (Winter, Michael) など米国の自立生活運動のリーダーらが米国の自立生活運動について伝えた。

1981年のDPI (Disabled People's International) 世界大会、米国の自立生活運動の導入などにより日本の障害者運動は大きく変わりつつあった。そのなかで、1984年八王子で中西正司と渡辺益男 (当時、学芸大学)、高嶺豊 (ハワイ自立生活センター元スタッフ)、米国の障害者情報誌『リハビリテーション・ギャゼット』を翻訳出版していた斉藤明子などが委員となって自立生活センター開設のための「若駒 CIL 準備室」が立ち上がった。そこでは、「障害者主導であること、運営委員の半数以上が障害者であること、利用者と提供者は対等な関係であること」(ヒューマンケア協会 1996:3) などが議論された。そして、開設の前に中西は米国の自立生活センターを見学し、帰国後、介助サービスと自立生活機能プログラムを中心事業に置いて、1986年6月、日本で初めての米国型の自立生活センターである「ヒューマンケア協会」(東京・八王子) を発足させた。事務局の中心メンバーは中西正司を始め、安積純子 (現・遊歩)、樋口恵子など米国から自立生活センターを学んできた人が中心であった。その後、1991年にはJILが結成され、自立生活センターは全国に勢力を増していった。

中西らは自立生活センターを従来の運動体の事業所とは異なった専門的サービスの提供の場として、米国から自立生活センター理念を受け継ぐものの自立生活プログラムやピアカウンセリング (peer counseling) などは日本の状況に合わせて工夫を重ねていた。

以上から、1980年代の日本の自立生活センターは米国から多くの影響を受けるなかで誕生したことが分かる。

(2) 日本における自立生活運動とその理念

米国の自立生活運動について述べてきたが、日本の自立生活運動は背景やその内容において米国とは相違があるように見える。定藤 (1993:7) によると、米国の自立生活運動による自立生活思想は「障害者福祉の基本的理念や政策に国際的な影響を与え」ている一方、日本の1970年代の障害者運動は「障害者の独自の人間存在の意義をラジカルに主張」し、

「独自の自立生活思想を展開」していると指摘している。また、立岩（1990＝1995b）は日本における障害者の「自立生活に繋がる運動の始まり」（ibid:174）として 1970 年代の（神奈川を中心とする）青い芝の会運動と府中療育センター闘争を取り上げながら、「自立生活への運動がこの国で独自なものとして生成、展開してきた」（ibid:166）と指摘する。

では、米国とは違った日本「独自の自立生活思想」とは何か、そしてそれはどのように生まれたのか。まず、日本の自立生活運動の始まりとして青い芝の会の運動の思想を探る。これについて多くの研究では横塚晃一や青い芝の会の行動綱領を作成した横田弘を中心とした「青い芝の会」活動に注目するが、ここでは 2 人をはじめ青い芝の会の変革の中心人物を生んだ「マハラバ村」の思想すなわち、大仏空の思想に注目する。

次いで、米国型自立生活運動の影響を受けて 1980 年代に始まった自立生活センター中心の自立生活運動について述べる。そして、この 2 つの関係つまり、前者の運動が後者の運動にどのように影響を与えたかについても見ながら、これらの検討を通して日本の自立生活運動によってどのような自立生活の概念が形成されたかについて述べたい。

本論に入る前に解決しなくてはならない問題がある。青い芝の会の運動を自立生活運動の始まりとする根拠についての問題である。谷口によると、「障害者福祉分野で用いられる自立概念は、1960 年代の後半から米国を中心として展開された身体障害をもつ人たちの“Independent Living Movements”がわが国に紹介され、日本語訳を『自立生活運動』としたところに起因している」（谷口 2005:73）という。障害分野の研究者のなかにも自立生活運動の始まりをめぐるのは青い芝の会の運動が含まれるか否かについて意見が分かれる（廣野 2011:64）。後にまた述べるが、日本において自立生活センターが中心となった自立生活運動は主に米国の自立生活運動の影響が多々ある。前述したように日本の障害者が米国に留学して学んできたり、米国から自立生活運動のリーダーが来日したりしながら、米国の自立生活運動の情報が伝えられてきたのである。

しかし、1970 年代の障害者運動が日本の自立生活に繋がる運動の始まりと述べた上記の立岩の言葉を借りなくても、日本の障害者運動の根幹を作った青い芝の会の運動は 1980 年以降の自立生活運動および自立生活理念に影響を与えてきたと考えられる。

それでは本論に入りたい。まず、青い芝の会の自立生活運動の思想を知るために「マハラバ村」の思想すなわち、大仏空の思想に注目する理由について述べなくてはならない。青い芝の会は 1957 年に東京都大田区の矢口保育園で、約 40 名で発足された団体である（初期会長は山北厚）。1957 年に組織された団体であるが、青い芝の会の運動を論じる際、研究者の多くは彼らの 1970 年以降の活動に注目する。

青い芝の会が最初は親睦交流を目的とした団体であり、彼らの社会運動が注目されたのは 1970 年 5 月、神奈川県で起きた母親による障害児殺人事件とその裁判をめぐる運動からである。そして、この運動のなかで青い芝の会の行動綱領が生まれたことも起因するだろう。さらに、「69 年から 72 年まで会の方向性をもめぐる混乱が続」（立岩 1990＝1995b:174）いていた青い芝の会は 1972 年の総会の後から団体の組織化や運動の方向性に変革が起こっ

たこともあり、1970 年代以降に注目する理由はあると考える。しかし、これらの活動、または数人の中心人物の思想から青い芝の会の自立生活運動の思想を理解することは果たして正しいものであるのか。

廣野は、青い芝の会をめぐる研究の多くが 1970 年代以降のみに焦点を当て、その以前の青い芝の会の運動を「過小に評価している可能性がある」と述べる（廣野 2009:105）。なお、「1960 年代後半の会の活動が不明であることによって、1960 年代と 1970 年代の運動のつながりが不明である」（ibid:105）ことも指摘し、1970 年代以降の青い芝の会の運動を理解するためには 1960 年代の活動の検討が重要と述べる。それはそれで一理ある。

しかし、1970 年代の青い芝の会を正しく理解するためにはもう 1 つ検討すべきことがある。それは上記の一連の大きな出来事から考えることが出来る。1970 年 5 月 29 日、障害児殺人事件が発生したとき、この事件を最初に問題視したのは横田であった（岡村 1988:203）。彼はその問題の本質すなわち、社会の優性思想および障害者の命の軽視問題について見抜き、同年 10 月、機関紙「あゆみ」に「われらかく行動する」というタイトルで掲載した。これがその後青い芝の会の運動の中心思想として定着するようになった。しかし、この行動綱領が横田の独断で作成、掲載され、後に「青い芝の会」の役員から非難を受けた（岡村 1988:208）ことを考えると青い芝の会の組織のなかで生まれたものとは考えにくい。もっと言えばその内容は彼が「マハラバ村コロニー」（以下、マハラバ村と略す）で生活するなかで学んだ思想そのものである⁶。

また、横塚のよく用いる「内なる健全者幻想」や「健全者文明」なども同様である。その他、青い芝の会の運動が変化したのは横塚晃一、横田弘、小山正義、矢田竜司らが「マハラバ村」から降りて神奈川で活動を開始してからである（小出 2005）という指摘などから「マハラバ村」での生活は無視できない。なお、「大仏の思想性、価値観、世界観はそのままマハラバ思想となり、障害者の血と肉とに化していった」という岡村（1988:188）の指摘から、青い芝の会の自立生活運動の思想を理解するためには 4 人の「マハラバ村」出身の彼らの発する声に注目することのみならず、彼らの思想の根底にあるマハラバ村すなわち、大仏空の思想を知ることが重要と考える。

大仏はどのような人物なのか。健常者であった彼がなぜマハラバ村というコミュニティを形成することになったのか。大仏空は 1930 年に生まれた。彼の父親、大仏晃雄は僧職の身からクリスチャンに転じて救世軍に入隊し、セツルメント運動や布教活動に従事し、各地を転戦してまわっていた。彼はロシア革命の先駆者であったレーニンを尊敬し、彼の信念による行動は政府や「治安維持法」などに対する批判につながり、政治犯とされ、入獄と釈放を何度も繰り返した。そのことから家庭や子供を養うことなどはほとんど出来なかったが、3 人の子供達に教えたものは、弱い者への差別をしてはいけないなど人間はみんな平等であるという人間としての心得であった。このような父親の精神的教えは大仏空にもしっかりと受け継がれた。釈放後、晃雄は茨城県内の寺院をまわり、寺守りなどをし、1944 年に閑居山願成寺に住職として赴くようになった（ibid:101-104）。その頃、大仏空は授業料の

滞納のため土浦中学を退学することになった。

大仏のマハラバ村計画のきっかけについてみよう。大仏の父親は1963年10月2日食道がんで亡くなった。「小山らが川崎で催したチャリティーの成功を見たその時点で、大仏は『青い芝の会』の路線にある種の疑問をもった」(ibid:117)という。

彼は青い芝の会の運動が「“守り”の域を脱してはいないうえ、すべて“後手”にまわっている」(ibid:118)と感じたという。もしこれが事実であれば63年5月の川崎でのチャリティーを見たとき、大仏は青い芝の会の限界を見抜き、その変革の方法を模索していたこととなる。そして、彼はマハラバ村を通して青い芝の会の変革を成し遂げたことになるのではないか。

それでは、彼がマハラバ村を通して目指したものは何か。1つの例を挙げよう。マハラバ村で生活しているメンバーにあるトラブルが起きる。その共同体のなかで得た利益の配分をめぐって、小山(正義)を中心とするメンバーは賃金を労働の量によって配分すべきと主張する一方、それに反対する横塚、横田らは公平に配分すべきと主張し対立していた。そこに、大仏は小山らの主張は健全者の論理であると言及しながら次のように言う。

弱きもの身体障害者に心底からなりきることだ。どんなに足掻いた(もがくこと:筆者作成)ところで健全者に慣れやしないなら開き直って片輪者になりきることだ。おまえ達を差別したり貶んだりする健全者のどこがいい。その健全者に憧れや期待を微塵でもあるものは、この山から降りたほうがむしろためになる。(ibid:151)

普段から自分の家族にも健全者と同じ真似をすることを禁止し、マハラバ村にはこの考え方が基本としてあった。「健全者の真似をするな。開き直って障害者になりきれ」(ibid:151)という教えは、彼らの意識を変え、障害者運動の改革の土台となったのではないだろうか。1970年代以降の彼らの青い芝の会の運動を見てもこの言葉が確かに生きていることを確認することが出来る。

大仏が、健全者が作り出した社会常識すなわち「健全者文明」に強い批判意識があったのは次のマハラバ村の「三原則」からも読み取ることが出来る。それは「社会的に認知され、手垢にまみれたいわゆる常識や価値観念はいっさい持ち込ませず、つくり出さず、送り出さずの“三原則”」(ibid:141)であった。もう1つ、長い文章であるが、大仏の思想の核になる内容と考えるためそのまま引用する。

悪人を罪人、穢多、長史、障害者の言葉に置きかえてみるがいい。障害者が置かれている位置、与えられている立場がそれでわかるはずだ。善人意識を与えることによって生まれる倒錯した幸福感。そしてそれを土台に成り立つ国家・社会とは、九羽のうちから一羽のニワトリをスケープゴートとしてつつき出さなければ自からの優位性が保たれないのだ。逆にいえば、一羽がいるからこそ残り九羽の安寧と秩序が保たれる、とい

うわけだ。自己を凝視し、自己を内省し、自己に絶望し、そこから自己を主張すればいい。叫ぶがいい。叫びは大いなるものほどいい。自己の本質がわからぬものになぜ敵の本質が見抜けようか。自分が脳性麻痺者であると自覚してこそ、己れの煩悩の奥底にうごめく地獄を見極めてこそ、差別する者、貶む者の本質が判る。とするならば、何を嘆くことがあろう。脳性麻痺者は脳性麻痺者に徹し、健全なる国家・社会、健全なる人間を問い返し、告発するがいい。脳性麻痺者というあるがままの、人間実在の姿をまずさらけ出すことからすべての変革ははじまるのだ。(ibid:189-190)

社会のなかで障害者はマジョリティの安定のためにうまく利用されており、その社会の抱えた矛盾を社会に訴えられるのは障害者しかないというのである。そして、そのために必要なのが障害者の自己凝視や内省、そして絶望であり、それらのプロセスを経て大いなる叫び、すなわち強烈な自己主張をすべきだと言うのである。つまり、人間本来の姿を取り戻した障害者の自己主張こそ、今の国家や社会のあり方、人間のあり方を告発でき、望ましい国家、社会、そして人間のあり方を問うことが出来るのだということである。

ところで、1970年代青い芝の会の運動には決定的な限界がある。それは、運動の主体がある程度身の回りのことが出来る障害者ということである。もう1つは、障害者（とりわけ重度の障害者）の地域生活における具体的方法を提示することが出来なかったことである。横山が「70年代初期『青い芝の会』のころのように自己管理、自己主張といっても、それは90年代型の『障害者』には当てはまらない」（横山 1998:87）と指摘するように、1970年代の青い芝の会には重度障害者の生活保障が抜けている。そして、少数精鋭でリーダーの存在が大きく、リーダーが不在となると運動が続かない。

では、1970年代からの従来の障害者運動と1980年代の自立生活センターの誕生とその後の運動にはどのような関係があるのか。樋口(2001:15)によると、日本に米国の自立生活運動が知られる契機の1つであった1983年の「障害者自立生活セミナー」のとき、日本の実行委員会の多くのメンバーは米国の自立生活運動のリーダーのなかに言語障害をもたないポリオや頸椎損傷など、脳性マヒ者が一人も含まれていなかったことで失望したという。もう1つ、樋口によると米国の自立生活運動は世論を味方にして発展している一方、日本の障害者運動は過激に行動する集団というレッテルが貼られ仲間として見られることは迷惑と考える障害者や団体も多く、脳性マヒ者だけの運動として展開された(樋口 2001:15)。また、障害者運動のリーダーの一人であった高橋修について書いた立岩によると、高橋は従来の運動は介助も含めて個人の人間関係、個人的応援体制であってその個人のネットワークによる運動には限界があると指摘し、自立生活センターの運動のような組織作りや障害種別を超えた活動が必要だと言う(立岩 2001:256)。

実際、1970年代の障害者運動の中心は青い芝の会であった。そして、同団体は1973年以降全国に勢力を拡大していったが、横塚を中心としたマハラバ村メンバーに代表される個々人の力への依存度が高いことや、青い芝の会とその他の障害者団体の間には対立が見

られた⁷。

障害者と無償のボランティアや有償の介助者との関係において、1970年代と1980年代の障害者自立生活運動は異なっている。1970年代には障害者問題を積極的に理解しようとする健常者らと障害者は同じ問題意識を共有し、それに立ち向かう仲間関係であった。しかし、1980年代以降の自立生活センター中心の自立生活運動においては、介助者は職業として位置づけられ、障害者の安定した自立生活を支えるため事業所から派遣された者となり、自然的に仲間関係からサービスの利用者と提供者という関係となった。

以上のように、日本の1970年代の脳性まひ者中心の運動と1980年代の米国の自立生活から影響を受けた自立生活センター中心の運動は運動観や方法などに隔たりが見られる。したがって、前者の運動が後者の運動に直接影響を与えたとは考えるのには無理があろう。しかし、1970年代の運動には家族や施設を否定し、地域での暮らしを主張した動きがあったこと、そして、一部は従来の運動の限界を解決する新しいやり方として自立生活センター運動を選んだことから両者は自立生活運動としてつながっているといえるのではないかな。

以上、米国と日本の自立生活理念、そして、日本の1970年代と1980年代の障害者運動の関連性について概観したが、障害者の自立生活を支えるうえで日本の1970年代の障害者運動（自立生活運動）からの思想も重要な役割を果たすと考える。そこで、自立生活理念を支える日米の自立生活運動の理念とその重要内容を整理すると図1-1のようになる。

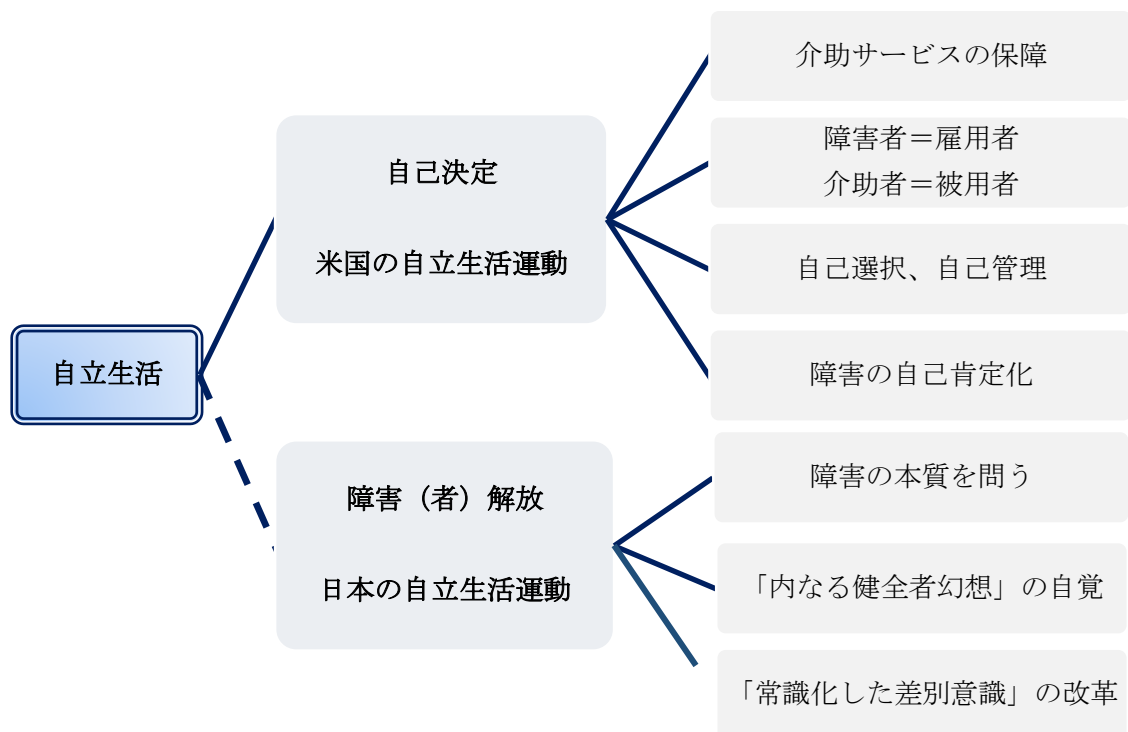


図1-1 自立生活理念の2つの柱

第2節 自立生活をめぐる論点と「あきらめ」

(1) 先行研究にみる自立生活

身体障害者に限って論じるうえでの自立生活とは「日常生活に介助が必要な重度の全身性身体障害者が、その生活を、基本的に施設においてではなく、また家族や家族による雇用者によらず営む生活を指すもの」（立岩 1990＝1995a:58）と言える。

日本における自立生活（または自立生活運動）の始まりは 1970 年代前後である。1970 年代以前に障害者運動がなかったわけではない。1940 年代の視覚障害者の職業保障のための運動⁸、1950 年代には知的障害者の親の会など障害者よりは関係者が中心となった運動があった（杉本 2001）。しかし、ここで言う自立生活は施設収容政策の時代を背景に障害者が地域で主体的に生きることを目指すものと捉える。また、日本において自立生活運動の始まりに関する認識は必ずしも一致するわけではない。青い芝の会の運動は自立生活と捉えられる側面はあるものの、1980 年以降の自立生活センター活動と同一視出来ないという意見もあるが、ここでは、自立生活運動への議論より自立生活の理念的整理を中心に考えることにする。

自立生活理念で鍵となるのは自立の概念の転換である。今までの自立は、自分の身の回りのことが一人で出来る身体的自立と、職業をもって収入を得る、いわゆる生産と消費の活動を行う経済的自立として捉えられてきた。しかし、障害者はこの二つのどれも実現することが難しく、自立とは程遠い存在として認識されていた。そこで、既存の自立の概念を覆し、新たな自立の概念を誕生させることによって障害者は自立生活を手に入れることが出来た。それは「自己決定」による自立である。これはしばしば「自己決定権」という権利の概念でも用いられる。

自立生活に関する定義は大体「理念的」定義と「生活の場」による定義として整理が出来る（田中 2009）。「理念的」定義は障害者の「自己決定」に基づいて主体的に生活を強調するものであり、この「自己決定」は今まで「自立」は不可能と考えられていた障害者を障害の重さに関わらず「自立」出来る道を開いてくれた。もう一つ、「生活の場」による定義は、施設や親元で暮らすしか選択肢がなかった障害者を敢えてその暮らしから離し、「地域」に暮らすことの重要性を強調する概念である。これは一定の運動的意味からは評価されるものの、尾中（1990＝1995）の言うように『施設を出た』にも拘らず、施設にいた時と類似した生活になってしまい、「定員一名の施設」になる恐れを排除することが出来ない。したがって、あくまでも「理念的」定義が前提にないと意味がない。

他に自己決定に基づいた自立生活の定義としては「どんな重度の障害を持っていても、介助などの支援を得たうえで、自己選択、自己決定に基づいて地域で生活すること」（中西・上野 2003:29）という定義や、「障害者がたとえ日常生活で介助者のケアを必要とするとしても、自らの人生や生活のあり方を自らの責任において決定し、また自らが望む生活目標や生活様式を選択して生きる行為」（定藤 1993:8）という定義などがある。その他、定藤（1993＝1996）は以下の 3 つを自立の要件と言う。一つは「介助者管理能力」である。これは障害者

本人が介助者を雇用または解雇したり、自分のニーズに合わせるための訓練をしたりすることである。もう一つは、「主体的な社会参加の行為」を自立の要件としている。具体的には、障害者が「自分の生活に直接、間接に影響を受ける」物事に対して関わり、作り上げることで「社会的な場での生活主体者」となるということである。最後に「リスクを侵す行為」を自立生活の要件とする。これは今まで危険を伴うものからは排除され経験されて来なかったことから「無力化」された障害者像を絶ち切る試みであり、本人の強い意志と周りに自覚が求められる要件でもある。

一方、日本で独自の障害者運動を展開した青い芝の会の理念から見出される自立または自立生活の根幹ともなるものを見ると、障害者は自分たちの存在、生きる価値を否定する「健全者文明」すなわち社会の常識を否定し、そして戦わないといけない。そのためには自分のアイデンティティを取り戻し、自分のなかにある「健全者妄想」すなわち、健全者への憧れや期待を打ち破ることが必要である。それを大仏は「健全者の真似をするな」、「障害者になりきれ」という言葉で伝えている。

最後に、障害者は社会の矛盾を告発し、変革のため運動し続けなくてはならない。ここから見える自立生活について考えよう。ここでは行政による社会福祉サービスおよび経済的支援も敵からの餌であり、運動を妨げるものと扱われる。したがって目指すのは社会のなかで差別が消え、健常者と同等の水準の生活が保障されるもののみであろう。

立岩は自立生活には3つの立場があるという。第1は、全ての人から援助を受けながら生活する立場である。第2は公的な介護保障を求める立場であり、第3は、生活で基本的保障を求めるが、介助サービスは最小化し、介助者への「気兼ね」なく暮らせる生活を求める立場である（立岩 1990=1995b:192）。廣野（2011）を参考にすると、第1の立場に近いのは横塚らが中心に関わる青い芝の会であり、第2は新田勲らがかかわった府中療育センター闘争から見える自立生活である。そして、第3は、脳性まひのなかでも比較的障害程度の軽いメンバーが多いといわれる「東京青い芝の会」に近い。一方、これらの立場からはそれぞれ介助者との関係においても相違があると考ええる。

障害者と介助者の介助関係は同意によって構築されており介助者から提供される介助が障害者の意にそぐわないときにはこの介助関係は成立しない(谷口 2005)⁹。しかし、介助の現場では障害者の介助者の同意が得られるわけではない。星加（2007:295）は「他者が『他者性』を持つことは、当然他者が自己にとって抑圧的な存在として立ち現れてくる可能性」があると指摘する。次は「介助」の意味について検討したい。

（2） 障害者の自立生活にとっての「介助」の意味

介護という用語は社会福祉の内外で広く使われている。障害者の自立生活を目指した運動が本格化した1970年代には介護という用語が使われていたが、自立生活をしている障害者の間では介助という言葉がよく使われている。多くの辞典を見ると、介助の上位概念として介護を位置づけている。介護という用語は1892年の陸軍傷痍軍人の恩給に関して発令さ

れた「陸軍軍人傷痍疾病恩給等差例」（陸軍省陸達第 96 号）に「不具モシクハ廢疾トナリ常ニ介護ヲ要スルモノハ・・・」と書かれたのが最初と言われる¹⁰。その後、「傷兵」に限定されず高齢者を含んだ広い意味で使われるようになったのは1960年代以降である（春日 2011）。介護は基本的に高齢者や障害者、病人など援助が必要な人の世話をする意味であるが、それは身体的援助に限らず精神的・社会的援助まで広がる。また、日常生活だけでなく社会的活動まで援助する概念であり（九州社会福祉研究会 2013）、総合的な対人援助の活動という意味がある。『実用介護辞典』によると「介護」とは「高齢者や障害者が生活の主人公になるための自己媒介化の技術」であり、彼らを治療の対象ととらえる医療と異なるものとされる（大田・三好 2013）。

介助の語源は「介輔」とされ¹¹、主に看護師が患者に対して行う手助けのことを指す。また、辞典の意味を見ると障害者・高齢者などの「そばに付き添って動作等を手助けすること」（大辞泉 2012）や、「生活主体がある行為を実際に行う時に、生活主体の必要に応じて行われるところの他者による補完、代替的行為」（山縣・柏女 2013）と言う意味をもつ。つまり、介助は援助が必要な人のできない部分だけを手助けすることである。

では、何故障害者は介護ではなく介助の言葉を好んでいるだろうか。既述のように介護は本人の日常生活から社会活動まで視野に入れ総合的な援助を重視することを考えると単なる手助けより良い支援と思われる。障害者は長年親や周りの人に囲まれ、または専門家によって世話を受けるばかりの生活が多かったと考える。世話をする一される関係のなかで障害者が主体性をもつことは難しい。そこで、障害者が介助の言葉を好むのは介護がもつ世話好きのところを拒むことにあるのではないだろうか。自立生活センターが行う介助サービスにおいては介助者に対する禁止事項の一つに障害者の意思に先走って行動することを禁止している。それは介助者が障害者の意思や意向を先に考え対応したり、介助者のスピードで物事を進めたりすることに対して禁じることである。障害者の介助という言葉の選択には必要な部分だけを援助して欲しいという主張が現れていると考える。

ケア（Care）という用語は福祉分野や看護学のみならず広く使われているがその定義は様々である。しばしばケアはキュア（Cure）と比較して説明される。キュアはほぼ「治療」の意味に限定されるが、ケアは「心配、注意、気遣い」などの包括した広い意味をもっている（江藤 2007）。また、看護学においてケアは医者の特権に対抗して、看護職の自律性を高めるための戦略として用いられたとされる（上野 2011）。ケアの概念を確立したメイヤーロフ（Milton Mayeroff）は、「他の人間をケアすることは、最も深い意味で、その人が成長すること、そしてその人自身が実現することを助けることである」（Mayeroff 1971=1993:70）¹²と定義する。彼の基本思想は他者を自分自身の延長として考え、他者の発達を自分の幸福感と結びつけて考えている。

上野（2005、2011）はメイヤーロフを含めた既存のケア論に対して次のように批判する。1つはケアの受け手が依存と保護、そしてコントロールの対象にされ、パターナリズムに陥る可能性があること、もう一つは、ケアの与え手と受け手の関係の問題である。関係の問題と

はケアが与え手の行為とされ、受け手は受動的立場になってしまうことや、ケアが単なる商品化されたサービスと捉えられ、与え手の行為はいつでも交換可能なものに転落することを言う。ケア論を体系化した研究者の一人にノディングス (Nel Noddings) がいる。ノディングス (=1997) によるとケアにおいて与え手は相手の成長に寄与するとともに、その受け手の成長などはケアする人の自信や与え手の成長につながる。与え手のなかにはもう一人の超越的自己として「倫理的自己」が存在し、これがケアの受け手によってケアされ、成長していく (Noddings=1997)。ここでのケアの与え手と受け手の関係はそれぞれの他者性を受けとめ、一方の主導によるケアではなく、互いがケアする一ケアされる関係である。

以上から、ケア概念は与え手と受け手の相互性を重視しているものの、ケア概念が受け手を「依存的存在」¹³と認識することが根底にある限り、与え手中心の援助概念と考えざるを得ない。もともとケアは看護学の中心概念でもあり、何らかの医療的治療 (Cure) のニーズをもっている人がその対象であったこともその背景にあるだろう。一方、介助も介助する側とされる側の相互性によって成り立つものである。しかし、介助はむしろ受け手の方に主導権を与え、受け手中心の援助関係を求めていることから新たな介助する一介助される側の対等性を模索しており、ケアと相違している点であると考ええる。

(3) 自立生活を問う視点としての「あきらめ」

自立生活をする前の障害者の生を書いた手記などを見ると多くの「あきらめ」が語られていることに気づく。以下は施設で生活していたある障害者の語りの一部である。

好きなことをすることが生きがいだという人もいれば、仕事や信仰、家庭に生きがいを感じる人もいるだろう。しかし、自分自身は重い障害を持ち、他人の手を借りなければ好きなこともできない。施設で暮らしている以上、自由も少ない。仕事も出来なかったし、信仰も持たなかった。家庭などは望むべくもなかった。そんな人生で何を生きがいと生きていけばいいのか。自分の生きる意味はどこに求めたらいいのか。

(河合 2004 : 230)

彼は自由な時間や仕事、家庭など生活の多くを「あきらめ」ている様子が上記の語りから窺える。もちろん障害者誰もがこのような状況にあるとは言えないし、「あきらめ」るのみしたわけでもない。星加 (2007) はバリア (barrier) に関して論じるなかで次のように言う。

我々が何かをしようと思った時にそれができないということは否定的な経験である。それが自分のせいであるならまだ諦めもつくが、自分とは関係のない理由でできなくなっている場面には、我々は納得できずその外的な要因の除去を求めたくなる。

(星加 2007:266)

障害者は社会の様々なバリアに対して「あきらめ」ず、運動をしてきた歴史がある。バリアフリー運動のみならず自立生活の普及や障害者福祉の発展などは社会による抑圧に「あきらめ」ず、抵抗してきた歴史があつてのものであろう。しかし、障害者を取り巻く状況は簡単に解決できるものではない。中島（2009）が「差別問題は、問題のありかたを求めて突き進めば進むほど居心地の悪いもの」であり、「そこには、『仕方ない』という呟きがいつも耳元で唸りを上げている」と言う。つまり、障害者をめぐる様々な問題は差別問題と切り離して考えることができないことであり、障害者は必ずしも納得できない問題に対しても「あきらめ」ているのではないか。三井（2006）は自分の過去について次のように語る。

ぶちまけて書く。私は20年間家にいて、家の事情で仕方なく施設へ入った。施設のイメージとは、もの寂しげで、哀れで、恩恵を受けている。テレビで時々放送していたのを見ていてそう感じた。だから絶対入りたくないと思っていた。それが入らざるを得なくなり、何もかも「あきらめて」入った。あの時、アニキと私が施設へ入るのは嫌だと言ったら、親子心中は免れなかっただろう。

（三井 2006:89）

三井はずっと施設入所を望まなかったが、最終的には「あきらめ」て施設に入ることになった。三井の「あきらめ」が自分の責任なのかあるいは家族や社会の責任なのかについて本人も周りの人も考えず、どうしようもない状況と認識し、三井は現実をそのまま受け入れてしまったのではないか。しかし、三井の納得できない辛い思いは「あきらめ」とともに彼女のなかに潜在化し、消えたもののようにされる。

社会には障害者をめぐる様々な差別が存在しているだろう。中島（2009）の言うようにそれらによって障害者が納得できず、あるいは理不尽だと思いつつ「あきらめ」を経験することは施設や親元で暮らす障害者のみであり、自立生活をしている障害者は理不尽な「あきらめ」は経験しないだろうか。現在、自立生活をしている障害者が増えつつあるが、自立生活は個人と事業所そして介助者の三角関係の問題とされ、自立生活の問題はどうしたら障害者に相性の合う介助者を派遣できるかという事業所の役割にかかっているかのようになっているのではないだろうか。小山内（1997）が「言葉が伝わらない。文字が書けない。言いたいことがあっても、言ってしまうと嫌われる」（小山内 1997：178）と言うように障害者のなかには介助者に伝えたいことがあっても気を遣って言わずに心にしまっておくことがあると考えられる。そのなかで2003年に渡辺一史が書いた『こんな夜更けにバナナかよ―筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』は自立生活をしている障害者が介助者と生活している様子がノンフィクションとして描かれた。その後、山下（2008）、前田（2009）、渡邊（2011）のように介助者に焦点を当てた研究や文献が多く見られる。

以上、障害者は親元や施設の生活では様々な場面において「あきらめ」を経験していたが、

その自立生活前の障害者の「あきらめ」は果たして自立生活後には解消されたのだろうか。いくつかの文献を通してみると自立生活をしている障害者の生活のなかにも「あきらめ」が存在していることから、自立生活前・後の「あきらめ」の意味やその変化を探る必要があると考える。

社会福祉学では援助する側のスキルアップや専門性を高めることから要援助者のニーズや問題を発見することや、援助関係で起きる様々な問題を解決しようと努力している。しかし、援助者側の専門性の向上によって障害者の「あきらめ」の事例から見える問題が可視化し、解決することは可能だろうか。一方、障害学を中心に既存の専門家中心の学問ではなく、障害者側の視点を重視し、障害者に寄り添った研究が増えている。しかし、「あきらめ」の事例から見るように障害者をめぐる問題は根が深く、また潜在化しやすいため、ときには障害者本人も自分が抱える問題が個人的問題であるか社会による問題(ディスアビリティ)であるかが分からないことがあるだろう。そこで、障害者のなかに閉じ込められている「あきらめ」を取り上げることは潜在化した障害者問題を可視化することにつながるのではないかと考える。

(4) 分析概念としての「あきらめ」

ここでは「あきらめ」の3つの側面について述べたい。「あきらめ」を辞典で調べると「欲望の達成を途中で断念する」(『言泉』1986)、「(道理を明らかに断念する意という)仕方がないと思い切る」(『国語大辞典』1981)、「仕方がないと断念したり、悪い状態を受け入れたりする」(『広辞苑』2008)、「望んでいることが実現できないと認めて、それ以上考える(すること)をやめる」(『新明解』第6版2007)と書かれており、「あきらめ」は欲求に対して思いを断ち切ることを意味する。「あきらめ」の類語は名詞では断念、諦念、絶望などがあり、動詞では挫折する、投げ出す、逃げ出す、割り切る、受け入れる、切り替えるなどがある(『類語大辞典』2002)。このなかで断念と諦念は「あきらめ」に最も近い言葉である。断念は「自分の希望を実現不可能だと悟ってあきらめること」(『言泉』1986)とされるが、徳川・宮島(1972)は、「あきらめ」と断念は(具体的な目標がある場合などで)全く同じように使われるが、「あきらめ」には過去の事にこだわらないようにするという意味があるという。一方、諦念は「道理をさとる心。また、あきらめの気持ち」(『広辞苑』2008)とされるが、しばしば文学思想のなかで用いられる。

「あきらめ」という言葉は昔から日常の中でよく使われているが、問題はその概念の定義が未だ明確にされないままであることと¹⁴、その意味は否定的にもまた肯定的にも捉えられ、必ずしも一致する認識ができていないことである。それは日常だけでなく学問領域においても同じことが言える。例えば、日常では「あきらめ」たら終わりだとか「あきらめ」が肝心だなどが見られる。学問領域では臨床心理学や精神分析学の分野で用いられることが多いが、そのなかでも「あきらめ」は否定的意味と捉えられたり肯定的意味に捉えられたりする。例えば、障害受容に関する研究をしてきたライト(Wright, Beatrice A.)は、「あ

きらめ」は自己の不運に従うことを意味しており肯定的感情が含まれていないと言う(Wright1960)。また、沢崎(1984)は、受容は自分のありのままを受け入れることや自己認知、つまり自分のことを明確に知ることが前提条件にある一方、「あきらめ」は自己満足や開き直りのように問題に直面せず回避することや安易に現状に満足することと捉えている。また、上田(1980)は、受容は障害を克服するための積極的心理として位置づけ、「あきらめ」は受容の一部としてはありうるものの基本的にはライト(1960)の言う「あきらめ」に同意している。

一方、「あきらめ」を肯定的に捉える研究も見られる。松田ら(1979)は片麻痺患者が入院しているなかで、麻痺している身体への受容と回復への「執着」の間で葛藤している状況について心理学的検討を行った。ここで、松田らは受容と「あきらめ」をほぼ同じ概念として認識している。また、内田(1992)は登校拒否をする子どもを抱えて苦悩している親を対象にして、親が子どもの登校拒否を受け入れる受容の過程を検討した。そこで内田は「操作的期待」から「行き詰まり」そして「あきらめ」という一連のプロセスを経て親の苦悩が解消されるのを明らかにしている。この他、「あきらめ」の語源を研究した遠藤(1984)によると、「あきらめ」は本来「十分にしてくよく分かる」や「詳しく明らかにしたり、詳しく知ったり確かめたり、証明したり」の意味であった。これが明治時代を経て断念する、思いを切るなどの意味に変遷したと言う。また、安田(1966)によると、「あきらめ」の漢字表記の「諦」の字は仏教用語として「さとる」の意味があり「あきらめ」は苦痛からの解放を意味する¹⁵。

「あきらめ」という用語には否定的意味と肯定的意味があることを述べてきた。「あきらめ」の相反する二つの意味を踏まえて概念化を試みた研究には大橋(2008、2009)と菅沼(2013)がある。大橋(2008)は文献研究を通して「あきらめ」には2つの様相があることを提示したが、さらに、大橋(2009)は中高年者124名を対象に自由記述法を用いて「あきらめなければならなかった出来事」への心理学的考察を通して「あきらめ」の概念化を図るなかで肯定的、否定的意味以外に両方の意味を相伴っていること(両価的感情)を明らかにした。まず、大橋の言う「あきらめ」の2つの様相は、「怒り、恨み、悩み、放棄、挫折、徒労、敗北の感情、内省しないなどが出現している状態」と「行き詰まりを体験したり、対象を取り戻すことが不可能だと心からわかり絶望や無力感に陥ったりする中で、その苦い感傷を抱きつつも折り合いがついていくこと」(大橋 2008)である。また、大橋(2009)は「あきらめ」という出来事に対する現在の心境を肯定的感情、否定的感情、両価的感情、思考抑制、肯定的解釈の5つに整理した。肯定的感情は肯定的評価や意味づけの変化など「あきらめ」に対するポジティブな評価や感謝の気持ち、そして新たな意味を見出すことを言う。否定的感情は「あきらめ」をネガティブな出来事として認識していることであり、そこには悲しみ、苦しみ、空しさ、割り切れなさ、怒り、傷つき、後悔という感情が現れた。

両価的感情は肯定的感情でも否定的感情でも言えない両方の感情が混ざっている状況である。つまり、「あきらめ」に対して悲しみや怒りなどがありつつ、これで良いとする感情

や、これでよいと「あきらめ」たつもりでも気持ちが前向きにならずに後悔したり落ち込んだりする感情状況である。思考抑制は‘考えないようにする’とか‘思い出したくない’などといった対処の一つとされる。肯定的解釈はストレスのある状況にいるなかで、自分よりひどい状況にいる人のことを考えたり、未来に対して前向きになるなどプラス思考に捉えたりして自分の状況に肯定的意味合いを与えることである。

肯定的感情は‘これでよかった’などの「肯定的評価」と‘力になった’や‘意味がある’などの「意味づけの変化」のカテゴリーから構成され、また、肯定的解釈はマイナスに思えることも実は無駄ではないといった‘プラス思考’や‘意味づけ’から構成されている。この二つの概念は新たな意味づけを見出すものとして類似する概念であると考えられる。

一方、青年期の「あきらめ」に焦点を当てて「あきらめ」の概念化を図った菅沼 (2013) は、「あきらめ」を「自らの目標の達成もしくは望みの実現が困難であるとの認識をきっかけとし、その目標や望みを放棄すること」と定義した。さらに、菅沼 (2013) は「あきらめ」を大きく「諦めた内容」、「諦めたきっかけ」、「諦め方」の3つのカテゴリーに分けて構造化を試みた。「諦めた内容」というカテゴリーはそれ自体が目的である【達成目標】と本来の目的を達成するための手段的位置づけの【手段目標】、そして具体的ではなく抽象的水準にある目的のことを【望み】とする3つの概念を見出した。また、「諦めたきっかけ」というカテゴリーは失敗の可能性があるとの認識することによる【失敗可能性の認識】、現状では目標達成が困難であるとの認識することによる【達成困難の認識】、自分の努力とは関係なく目標の実現は絶対に不可能との認識することによる【実現不可能の認識】の3つを見出した。最後に「諦め方」は5つの概念で構成される。その5つは目標の放棄という点では共通するものの、【目標の再選択】【戦略再設定】という概念のように新しい目標を能動的に選んだ結果としての「あきらめ」と、【現状の許容】【目標の妥協】【目標の放棄】という概念のように目標の達成が困難な故に現状を仕方なく受け入れる「あきらめ」に分けられる。

菅沼 (2013) は「あきらめ」が否定的意味と肯定的意味の2つに分かれることは「あきらめ」を一時点での行動と捉えるか (否定的意味)、時間的つながりをもったプロセスと捉えるか (肯定的意味) によって分けられると指摘している。確かに、「あきらめ」を否定的意味として捉えた研究であるライト (1960) や上田 (1980) を見ると「あきらめ」を一時的な悲観的感情や受容のプロセスの一部分として捉えている。そして、肯定的意味と捉えた松田ら (1979) や内田 (1992) を見ると「あきらめ」を一時的なことではなく全体のプロセスから捉えていることが分かる。

以上の検討から「あきらめ」は今までやってきたものをやめたり、欲求への思いを断ち切ったりすることを基本要件にして3つに分けることができると考える。本稿では「あきらめ」を肯定的意味と否定的意味そして、この両方が同時に現れる状態があると考えたうえ、これらを一連のプロセスをもった概念と捉える。そのために、肯定的意味をもつ「あきらめ」を<肯定的あきらめ>、否定的意味をもつ「あきらめ」を<否定的あきらめ>、最後に、両方が現れる状態を<回避的あきらめ>とする。

第1に、＜否定的あきらめ＞は目標の達成が困難な故に現状を仕方なく受け入れるが、そこから挫折、絶望、無力感など自己否定の感情をもったり、悲しみ、苦しみ、空しさ、怒りなどの感情を受けたりする。この「あきらめ」では簡単に立ち直ることや自己肯定化は難しいと考える。また、井上（1999）は「あきらめ」を「限界の許容に基づき現実自己に見合うように理想自己を低めようとする態度」と捉えている。つまり、「あきらめ」は自分のやりたい欲求を自ら制約することを意味すると言う。

第2に、＜肯定的あきらめ＞は欲求が達成されないマイナス的状况をプラス思考に捉えたり肯定的意味合いを与えたりする「意味づけの変化」と、新しい目標を能動的または積極的に選ぶ姿勢から「主体性」が必要と考えられる。意味づけの変化は受容概念で言う「価値転換」概念と類似する。価値転換とは障害に対する否定的イメージを無くしたり、新しい自己像に気づいたりすることである（田中 2009）¹⁶。確かに受容概念と＜肯定的あきらめ＞は類似しており、これから「あきらめ」の概念化を図るためには受容概念との相違性を明確にすることが必要である。

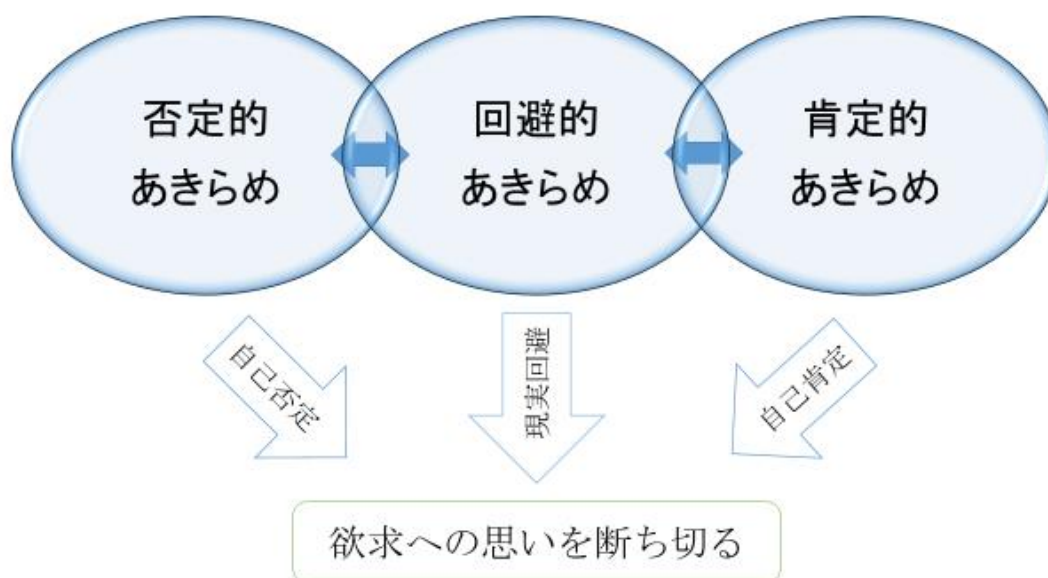


図1－2 「あきらめ」の構造と3つの機能

第3に、＜回避的あきらめ＞は言葉通り肯定的・否定的のどちらの「あきらめ」にもならず、心の中が揺れ動いている状態や仮の「あきらめ」の選択、思考の停止などを言う¹⁷。

「あきらめ」には「あきらめ」たと言っても心の中にはまだ「あきらめ」ていない状況やその反対もありうる。このように絶えず揺れ動くなかで一時的に仮の選択として「あきらめ」ることや、問題から離れようとして思考を停止することも考えられる。先の辞典の意味の1つに「望んでいることが実現できないと認めて、それ以上考える（する）ことをやめる」というものがあつたが、これは「考える（する）こと」をやめるとあるように、「思考の停止」

を意味している。精神分析学などで用いられる「防衛機制」(defence mechanisms) の概念と似ている。A. フロイト (Freud=1982) によると、人間は実現困難な欲求や辛い出来事などが生じるとそれを一時的に忘れようとしたり(「否認」denial)、時には無意識の中に封じ込めて完全に忘れようとしたり(「抑圧」repression) するという。また、狐と酸っぱいブドウのお話で知られる S. フロイト (Sigmund Freud) の「合理化」概念も自分に都合のいい理屈で手に入れられなかった欲求への傷を埋める思いがあり<回避的あきらめ>の領域に含まれる¹⁸。

「あきらめ」は出生、入学、卒業、就職、結婚などライフイベントに伴って生じたり(大橋 2009)、少年期や青年期、中年期など発達段階に応じて生じたりするなど、ライフステージごとに異なる「あきらめ」の構造や体験が生じると考えられる(菅沼 2013:266)。

以上、本研究における分析概念としての「あきらめ」概念を提示したが、ここから見られる「あきらめ」の構造および機能を表したのが図 1 - 2 である。

第2章 障害者の「あきらめ」の内容

第1節 調査の概要

(1) 研究協力者について

1) 研究協力者の選定

本研究は自立生活前・後の「あきらめ」に関する調査のため、現在地域で自立生活をしている人が対象となる。しかし、「あきらめ」の経験は自分のプライバシーにかかわる問題または、嫌な経験を思い出させることにもなりかねない。自立生活センターの障害者職員はピアカウンセリングなどを通してお互いの自立生活までの経験または、自立生活後の悩みなどを話し合いながらお互いの生活を支え合っていることから、自立生活センターに所属している人に協力を求めることを考えた。

また、本論文で取り上げる障害者は肢体不自由者に限定している。それは、障害種別ごとに「あきらめ」の内容が大きく異なると考えたからである。例えば、主に身体的・物理的なところで制約を受ける身体障害者と、理解力やコミュニケーション、人間関係形成に制約を受ける知的障害者との「あきらめ」には相違が現れるはずである。それは社会から受ける（社会モデルにおける）「Disability」には共通するものがあるとしても、制約される中身が異なるため障害者全体を対象にする研究はより慎重に行う必要がある。本研究では、肢体不自由者を対象としたが、それは前述のことに加えて自立生活運動が歴史的に肢体不自由者によって担われてきたことと、現在も自立生活センターでは肢体不自由者が中心となって活動をしていることが理由である。また本研究ではインタビュー調査に応じる人びとを調査対象者ではなく、主体的に研究に参加し、調査のみならず一緒に研究に取り組む者として位置づけるため「研究協力者」と呼ぶ。

障害者の「あきらめ」を分析する際には、障害者の個別性に着目する必要があると考える。例えば、生まれた時から障害のある人と（＜先天の人＞と表記する）、人生の途中から障害のある人（＜中途の人＞と表記する）は異なる人生を経験することや、または「あきらめ」を経験していると考えられる。その他、性別の違いや年齢によっても異なるかもしれない。従って、本研究では研究協力者の属性を「性別」、「年齢」、「先天/中途」、「障害種別」、「施設・病院の生活経験」、「学校」、「暮らし方」、「介助利用時間」、「CIL勤務期間」の9つに分類することにした。以下、「性別」以外の分類について若干補足する。

「年齢」は、＜20代＞から＜60代＞までの5段階に分けて整理をする。＜先天の人＞と＜中途の人＞の区分においては、遺伝性の有無、出生時障害の有無ではなく、「健常者の経験」の有無によるものとする。「健常者の経験」とは、関節リウマチで10代に発病したAVさんの言葉を借りたものであり、ある程度成長した後遅く発病した遺伝性の人あるいは、＜中途の人＞が障害を意識しないで過ごした時期のことを指す。「障害種別」では、医学上の病名によって区分して「あきらめ」との関係を見る。「施設・病院の生活経験の有無」では生

生活経験を3つに分け、治療を目的に退院を前提にした入院や期間を設けた施設入所は＜一時経験あり＞、生活などを理由に長期にわたっている場合は「経験あり」、短期間の病院の利用や施設での入所経験がない人は＜経験なし＞として捉えた。「学校」は大きく＜養護学校のみ＞（現特別支援学校）と＜普通学校のみ＞に分け、転校ケースについては＜養護学校⇒普通学校＞、＜普通学校⇒養護学校＞とした。「暮らし方」は＜一人暮らし＞、＜親との暮らし＞、＜パートナーとの暮らし＞に分類した。＜パートナーとの暮らし＞は結婚だけでなく自分の好きな相手との同棲も含める。「サービス利用時間」と「CIL勤務期間」については、「5時間」と＜2年未満＞を設定し、残りの時間・期間を均等に分けた。

2) 研究協力者の基本情報

研究協力者の「性別」は、＜男性＞が26人（54.2%）、＜女性＞が22人（45.8%）（表2-1-1）で、「年齢」構成は＜20代＞が8人（16.7%）、＜30代＞が15人（31.3%）、＜40代＞が13人（27.1%）、＜50代＞が9人（18.8%）、＜60代＞が3人（6.3%）であった。また、「先天/中途」の内訳は、＜先天の人＞が39人（81.3%）、＜中途の人＞が9人（18.8%）で、「障害種別」の内訳は、＜脳性まひ＞が26人（54.2%）、＜筋ジストロフィーおよび筋萎縮症＞が7人（14.6%）、＜脊髄・頸椎・頸髄＞が8人（16.7%）、＜その他の障害種別＞（左片まひ、ウェルドニッヒ・ホフマン、二分脊髄、リウマチ、骨形成不全症）が7人（14.6%）であった。

「施設・病院の生活経験」は、＜経験あり＞が28人（58.3%）、＜一時経験あり＞が5人（10.4%）、＜経験なし＞が15人（31.3%）であった。また、「学校」の内訳は、＜普通学校のみ＞が18人（37.5%）、＜養護学校のみ＞が16人（33.3%）、＜普通学校⇒養護学校＞（に転校した人）が11人、逆に＜養護学校⇒普通学校＞が3人であった。

「暮らし方」の内訳は、＜一人暮らし＞が32人（66.7%）、＜親との暮らし＞が3人（6.3%）、＜パートナーとの暮らし＞（結婚または同棲など）が13人（27%）であった。「介助利用時間」の内訳は、＜1～5時間＞が19人（39.6%）、＜6～15時間＞が16人（33.3%）、＜16～24時間＞が12人（25%）、「利用をしていない人」が1人（2.1%）であった（因みに、障害手帳の等級は46人が1級、2人が2級）。「CIL勤務期間」の内訳は、＜2年未満＞が5人（10.4%）、＜2年以上～6年未満＞が9人、＜6年以上～10年未満＞が9人（18.8%）、＜10年以上＞が25人（52.1%）であった。

以上から、研究協力者の半数以上が「30代～40代」（58.4%）、「先天性の障害」（81.3%）、「脳性まひ」（54.2%）、「施設・病院の生活経験のある」（68.7%）、「何らかの形で養護学校に通った経験のある」（62.5%）、「一人暮らし」（66.7%）、「1～15時間という比較的少ない介護利用時間」（72.9%）、「CIL勤務が6年以上」（70.9%）の人であることが分かった。したがって、構成率から見える研究協力者は、生まれてから障害があり、養護学校に通った経験があり、障害程度は一般的に重度と言われる方であるが（1級が95.8%）、介助サービスはあまり利用しないという特徴を持っていた。また、長年CILで勤務していることなどから、生活およ

び仕事の能力が高く、活動的である方々でもあった。

表 2-1 研究協力者の基本情報

表 2-1-1：性別

性別	人数	%
男	26	54.2
女	22	45.8

表 2-1-2：年齢

年齢	人数	%
20 代	8	16.7
30 代	15	31.3
40 代	13	27.1
50 代	9	18.8
60 代	3	6.3

表 2-1-3：先天/中途

先天/中途	人数	%
先天	39	81.3
中途	9	18.8

表 2-1-4：障害種別

障害種別	人数	%
脳性まひ	26	54.2
筋ジストロフィー・筋萎縮症	7	14.6
脊髄・頸椎・頸髄	8	16.7
その他の障害種別	7	14.6

表 2-1-5：施設・病院の生活経験

施設生活経験	人数	%
経験あり	28	58.3
一時経験あり	5	10.4
経験なし	15	31.3

表 2-1-6：学校

学校	人数	%
普通学校のみ	18	37.5
養護学校のみ	16	33.3
普通学校⇒養護学校	11	22.9
養護学校⇒普通学校	3	6.3

表 2-1-7：暮らし方

暮らし方	人数	%
一人暮らし	32	66.7
親との暮らし	3	6.3
パートナーとの暮らし	13	27

表 2-1-8：介助利用時間

介助時間	人数	%
1～5 時間	19	39.6
6～15 時間	16	33.3
16～24 時間	12	25
利用なし	1	2.1

表 2-1-9：CIL 勤務期間

勤務期間	人数	%
2 年未満	5	10.4
2 年以上～6 年未満	9	18.8
6 年以上～10 年未満	9	18.8
10 年以上	25	52.1

(2) 調査の方法

1) 調査の流れ

2010年5月、3人(女2、男1)の研究協力者によるプレ調査を実施した。その後、富士ゼロックスの研究助成金を受け、2010年7月初めから9月末まで3カ月をかけて本調査を行った。研究協力者への依頼は、自立生活センターの代表あるいは事務所の窓口となる人を通すか、直接対象予定の研究協力者との間で行った。自立生活センターの代表または事務所の窓口を通す時には男女のバランスと、＜先天の人＞と＜中途の人＞のバランスを考えて研究協力者を選んでいただくことを依頼した。

その結果、本調査では49人(プレ調査の3人は含まず)の方から協力を頂いた。しかし、49人中1人は言語障害のため言語化できず、研究対象者から除外した。したがって、本研究ではプレ調査の内容を参考にしつつ、48人のデータを用いて分析を行った。

2) 調査地域

全国自立生活センター協議会の「加盟団体一覧」のデータを用いて北海道・東北・関東・中部・近畿・中国・四国・九州の各々のブロックから最も人口数の高い地域を選び出し、札幌、仙台、東京、名古屋、大阪、香川、広島、福岡の8ヶ所を選抜した。さらに、肢体不自由者職員の人数が東京都と大阪府は6人以上、その他の地域は2人以上の肢体不自由者職員が働いている自立生活センターを選定し、23ヶ所中18ヶ所から協力を得ることができた。

3) 調査方法

半構造化面接調査(インタビュー)を用いた。質問項目として、①研究協力者の基本情報、②「あきらめ」イメージ、③自立生活前の「あきらめ」の経験、④自立生活後の「あきらめ」の経験などを用意した。「あきらめ」のイメージに関する質問では、「あきらめ」について善いイメージと悪いイメージ、善い/悪いイメージのどちらもあるのという3つの選択肢のなかの一つを選んでもらい、その理由をたずねた。自立生活前の「あきらめ」に関する質問では就学前、学齢期(小学校/小学部・中学校/中学部・高等学校/高等部)、卒業後の生活など基本的に時系列に沿って話を進めた。しかし、ある一時期の経験について集中して話をする人もあった。自立生活後の「あきらめ」に関する質問では、自立生活を始めた時から現在までの「あきらめ」について答えてもらうようにした。

面接の場所は内容が他人に聞かれないように可能な限り個室で行うことを心がけた。面接時間は一人当たり2時間程度を目安としたが、研究協力者の都合や体力に合わせて1時間程度の場合もあった。

4) 分析方法

本稿では質的分析として収集データ¹⁹をもとに内容分析(content analysis)を行った。

内容分析はボイスレコーダーに録音したインタビューの音声データを文字データに変えた後、その文字データを何度も繰り返し読みながら定性的コード化した。その後、定性的コードをカテゴリー化しコードの概念化と考察を行った。

内容分析は、1900年代の初頭に新聞や雑誌の内容に関する分析から始まって(上野 2008)、近年はコンピューターを用いてより高度な統計学を用いた分析も行われている。本研究では内容分析の基本的手順にしたがって、研究協力者にインタビューなどを行い、得られた音声データの逐語録を作成した。その後、文字化されたデータの記述を何度も繰り返し読み込みながら類似性のあるものをカテゴライズ(コーディング)し、最終的に概念を抽出するためのネーミング(コーディング)を行った。研究が恣意的にならないためにネーミングなどを行う際にはスーパーバイザーと他の研究者(1名)の協力を得て行った(図2-1参照)。

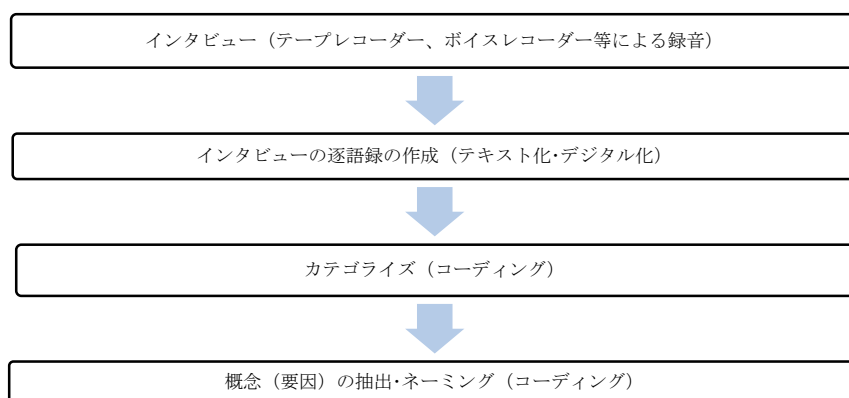


図2-1 内容分析の基本的な手順 (上野、2008)

なお、9つの「属性」(「性別」、「年齢」、「先天/中途」、「障害種別」、「施設・病院の生活経験」、「学校」、「暮らし方」、「介助利用時間」、「CIL 勤務期間」と概念的カテゴリー間の関係(相関関係)については定量的手法を用いて特徴が現れるかを調べた。

*記号表記について

本論文で使用する記号は次の通りである。:「」:引用(文献や研究協力者言葉)、キーワード、(分析の)上位カテゴリー、基本属性、用語の強調。【】:サブカテゴリー。<>:研究協力者の属性。‘ ’:語りの引用。

5) 倫理的配慮

研究協力者の多くには介助者が付き添っていた。インタビューの内容のなかに現状の介助サービス利用について触れることがあると伝え、介助者の同席の判断を委ねた。その際に面接者も介助の経験があるため最低の介助はできるということを伝え、研究協力者全員が面接室の外に介助者を待機させた。また、インタビュー開始前には「触れたくない内容

があったらいつでも話を止めてもかまいません」と伝えた。言語障害の強い人の場合もなるべく第三者の通訳を介せずに本人の声を直接聞き取ろうと努力した。

研究協力者の名前は全て匿名とし（アルファベット A からの順番で表記）、本人が特定されないようにした。もし研究協力者がインタビューを通して否定的記憶を思い起こした場合に少しでも前向きになってもらうようインタビューの最後に、「今後の夢について教えてください」という質問を設けた。調査結果をまとめ全研究協力者に個別に郵送した。その際、お礼の言葉と調査内容の確認のお願い並びに今後データを学会発表や学術論文および博士論文などに用いることをお願いして承諾を得た（承諾の確認は障害の故に文書を読むことや文字を書くことは負担が生じると考え元指導教員との相談の上口頭で行った）。

名前が特定できないように加工した研究用以外のデータについては、音声データは CD ディスクに、文字データおよび研究協力者の名前等のデータは紙と USB に落とし、両方とも自宅の施錠できる場所に保管している。

第2節 「あきらめ」のイメージ

「あきらめ」のイメージについて「善い」「悪い」「悪い/善いどちらもある（以下、「どちらもある」と略す）で質問し、（1 人は回答を得られなかったため）47人中「悪い」と答えた人が24人、「どちらもある」と答えた人が23人、「善い」と答えた人は一人もおらず、二つに大別できることが分かった。「あきらめ」に対する悪いイメージとその理由を表2-2に、「あきらめ」に対する（善悪）どちらもあるイメージとその理由を表2-4に示した。

表2-2から分かるように、「あきらめ」に対する「悪いイメージ」は、「断念」、「否定的」、「限界」、「放棄」、「無力感」、「我慢する」の6つのカテゴリーに整理することができた。「断念」では、「思い続けてきたこと（やりたいこと）を簡単にやめる、出来るのに努力をしない」「止まってしまう、終わってしまう、後ろ向き」という理由を挙げていた。「否定的」では、「悲観的、残念、悲しい、暗い」という理由を挙げていた。「限界」では、「限界と感じる、出来ないことを認める」という理由を挙げていた。「放棄」では、「やってきたことを放っちゃう、全てを捨てちゃう、何かを捨てる」という理由を挙げていた。「無力感」では、「チャレンジしない、やる気がない」という理由を挙げていた。「我慢」では、「我慢する、やりたいことを我慢する」という理由を挙げていた。

表 2-2 「あきらめ」のイメージ ; 悪いイメージ

カテゴリー	理由
断念	思い続けてきたこと（やりたいこと）を簡単にやめる、出来るのに努力をしない、止まってしまう、終わってしまう、後ろ向き
否定的	悲観的、残念、悲しい、暗い
限界	限界とを感じる、出来ないことを認める

放棄	やってきたことを放っちゃう、全てを捨てちゃう、何かを捨てる
無力感	チャレンジしない、やる気がない
我慢	我慢する、やりたいことを我慢する

表2-3から分かるように、「あきらめ」のイメージに対する（善悪）「どちらもある」という回答は、「意思次第」、「良い結果になる」、「無難」、「楽になる」、「障害の故」の5つのカテゴリーに整理することができた。「意思次第」では、「自分の意思がある場合とない場合がある、出来るけど本人が出来ないと思っている、自分次第で善いイメージにも悪いイメージにもなる、気持ちのけじめや切り替え」という理由を挙げていた。「良い結果になる」では、「『あきらめ』で良かったこともある、別のより良い道に進める」という理由を挙げていた。「無難」では、「その場を回避する、次につなげる、無難に通り過ぎる」という理由を挙げていた。「楽になる」では、その言葉通りの理由を挙げていた。「障害の故」では、「身体障害で出来ないから」という理由を挙げていた。「我慢」では、「我慢する、やりたいことを我慢する」という理由を挙げていた。

表2-3 「あきらめ」のイメージ ; どちらもある

カテゴリー	理由
意思次第	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の意思がある場合とない場合がある ・出来るけど本人が出来ないと思っている ・自分次第で善いイメージにも悪いイメージにもなる ・気持ちのけじめや、切り替え
良い結果になる	<ul style="list-style-type: none"> ・「あきらめ」で良かったこともある ・別のより良い道に進める
無難	<ul style="list-style-type: none"> ・その場を回避する ・次につなげる ・無難に通り過ぎる
楽になる	楽になる
障害の故	身体障害で出来ないから

研究協力者の属性と「あきらめ」のイメージとの関係(表2-4)を見ると全ての研究協力者の属性と「あきらめ」のイメージとの間に特徴は見られなかった。やや多くの男性(14人、54%)が「あきらめ」に対して「悪いイメージ」を持っていたものの、男女共に「あきらめ」に対して「悪いイメージ」も、(善悪イメージが)「どちらもある」も同様に持っていた。

表 2-4 研究協力者の属性と「あきらめ」のイメージ

属性		悪いイメージ (人)	どちらもある (人)
性別	男 (26 人)	14	12
	女 (22 人)	11	11
年齢	20 代 (8 人)	4	4
	30 代 (15 人)	6	9
	40 代 (13 人)	6	7
	50 代 (9 人)	8	1
	60 代 (3 人)	1	2
中先 途天	先天 (39 人)	22	17
	中途 (9 人)	3	6
障害 種別	脳性まひ (26 人)	16	10
	筋ジストロフィー・筋萎縮症 (7 人)	3	4
	脊髄・頸椎・頸髄 (8 人)	3	5
	その他 (7 人)	3	4
院施 経の設 験生・ 活病	経験あり (28 人)	16	12
	一時経験あり (5 人)	1	4
	経験なし (15 人)	8	7
学校	普通学校のみ (18 人)	8	10
	養護学校のみ (16 人)	9	7
	普通学校⇒養護学校 (11 人)	7	4
	養護学校⇒普通学校 (3 人)	1	2
暮 方 ら し	一人暮らし (32 人)	16	16
	親との暮らし (3 人)	1	2
	パートナーとの暮らし (13 人)	8	5
介 時 助 間 利 用	1～5 時間 (19 人)	9	10
	6～15 時間 (16 人)	10	6
	16～24 時間 (12 人)	5	7
	利用なし (1 人)	1	0
期 間 勤 務	2 年未満 (5 人)	2	3
	2 年以上～6 年未満 (9 人)	4	5
	6 年以上～10 年未満 (9 人)	5	4
	10 年以上 (25 人)	14	11

「暮らし方」では＜一人暮らし＞の人たちは同じ割合で「悪いイメージ」(16 人、50%) も (善悪イメージが)「どちらもある」(16 人、50%) と答えており、＜親との暮らし＞を行っている人たちの半数以上 (2 人、67%) が「あきらめ」に対して「悪いイメージ」を、＜パートナーとの暮らし＞を行っている人たちの半数以上 (8 人、62%) が (善悪イメージが)「どちらもある」と答えていた。

「施設・病院の生活経験」では＜一時経験あり＞の人たちの多く (4 人、89%) が (善悪イメージが)「どちらもある」と答えていたものの、＜経験あり＞ (16 人、57%) ＜経験なし＞ (8 人、53%) の過半数が「あきらめ」に対して「悪いイメージ」を持っていた。

「学校」では＜養護学校のみ＞の人たち (9 人、56%) も＜普通学校⇒養護学校＞の人たち (7 人、64%) も「あきらめ」に対して過半数が「悪いイメージ」を持っていたものの、＜普通学校のみ＞ (10 人、56%) の人たちも＜養護学校⇒普通学校＞の人たち (2 人、56%) も

「あきらめ」に対して過半数が（善悪イメージが）「どちらもある」と答えていた。

「介助利用時間」では＜（利用時間）6～15時間＞の人たち（10人、63%）が「あきらめ」に対して過半数が「悪いイメージ」を持っていたものの、＜（利用時間）1～5時間＞の人たち（10人、53%）も＜（利用時間）16～24時間＞の人たち（7人、58%）も「あきらめ」に対して過半数が（善悪イメージが）「どちらもある」と答えていた。＜利用なし＞（1人）は「あきらめ」に対して「悪いイメージ」を持っていた。

「CIL勤務期間」では＜（CIL勤務）6年以上～10年未満＞の人たち（5人、56%）も＜（CIL勤務）10年以上＞の人たち（14人、56%）も「あきらめ」に対して過半数が「悪いイメージ」を持っていたものの、＜（CIL勤務）2年未満＞（3人、60%）の人たちも＜（CIL勤務）2年以上～6年未満＞の人たち（5人、56%）も「あきらめ」に対して過半数が（善悪イメージが）「どちらもある」と答えていた。

第3節 自立生活前の「あきらめ」

（1）自立生活前の「あきらめ」の内容

研究協力者が自立生活前に「あきらめ」ていたものを多い順に示すと「性・異性・結婚」（23人）、「余暇・趣味」（22人）、「学校」（16人）、「仕事」（14人）、「移動・外出」（14人）がもっとも多く見られ、その他に「家族関係」「介助者との関係」「友人関係」「地域生活」「普通のこと/日常生活」「自分の可能性」「自分の権利」「歩くこと・頑張ること」があった。

自立生活前の「あきらめ」のなかでもっとも多い「性・異性・結婚」の内容はさらに【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】【性・異性に興味を持つことに関する「あきらめ」】の3つに分類した。まず【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】は「彼女を作ること」、「二人でデートをすること」などであった。以下はABさん（女性、脳性マヒ）の語りである。

（恋愛について）好きな人もいたし、したかったけど、施設っていろんなところから集まってくるじゃないですか。周辺の市町村だけじゃなくて遠くから来たりとかして、みんな実家が違うわけですよ。なんで、デートする時とかも、1日親に車出してもらわなけりゃならなかったり。恥ずかしくて言えないじゃないですか。デートしたいからなんて言えないし。じゃないと会えるのは土日じゃなくて施設にいる時だけみたいな。

（ABさん）

ABさんが入所していた施設は、平日は施設で過ごし週末は自宅に帰って過ごす所だった。しかし、施設内で異性と近い関係になると一緒にいる仲間だけでなく、施設の職員からめからかわれるので、それが嫌で（異性と近い関係になることを）「あきらめ」ていた。また、週末でも一人で会える環境ではなかったため、親に知られるのが嫌で恋愛については「あきらめ」る生活をしていた。

次のサブカテゴリーとしては、‘女としてみてもらうこと’、‘自分が女なんだ’という感覚’などの【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】も見られた。以下はAJさん（女性、筋ジストロフィー）は以下のように語っている。

（病院での異性の入浴介助について：筆者作成）職員ならまだ我慢できたんです。まだましかなくて思ったけども、大学生の実習生が来た時にその人たちも入ってきたんです。お風呂に。でも全く聞かされてなくて、その時に「ああ、もう終わった」って。もう終わりやみたいに全部あきらめようって思って・・・（AJさん）

彼女はこの出来事を最大の「あきらめ」と話しており、このことがトラウマとなって今日の自分に影響を与えていると言う。また、このような性アイデンティティに関する「あきらめ」は＜男性＞より＜女性＞の方に強く現れた。サブカテゴリーの最後に、‘エッチな本を買うこと’や‘彼（異性）のことが好きだということ’などの【性・異性に興味を持つことに関する「あきらめ」】も見られた。施設の職員や親に自分が性や異性に興味があることが知られるのが嫌だったと語る。

「余暇・趣味」については、‘体育の授業で跳び箱とか、プールに入ること’、‘自転車に乗ること’、‘体を動かすスポーツ（体力、危ないから外される）’などの【体の動きと関係する「あきらめ」】と、‘パッと見て出来ないと思うこと（コンサートなど）’、‘キャンプへの参加（高校、責任が取れないから）’、‘映画館の見やすい席’などの【体の動きと関係しない「あきらめ」】があった。【体の動きと関係する「あきらめ」】については、最初から‘どうせ無理’と考え、いつの間にか‘やりたいという思いを消す’ことで「あきらめ」ていることが分かった。以下はJさん（男性、脳性マヒ）の語りである。

今までの人生を自分のなかで振り返っても、そんなに・・・昔からですけど、これがしたい、あれがしたいっていうことをわりと思った方じゃなくて、どうせ無理かなっていうのはあったかもしれないです。周りからも、親とかからも、そんなもん、ねえ、おまえは体動かすことはできひんから頭で勝負しろっていうのは、たぶん、これは多かれ少なかれ障害者の方は言われてきていることやと思うんです。（Jさん）

また、【体の動きと関係しない「あきらめ」】については、‘やってみたい’思いはあるものの、周りにいる人や、物理的要因などによって阻止され、結局「あきらめ」ることになる。しかし、若い世代からは体を動かして行うことなど、直接的に体と関係のある事柄について‘やってみる’努力が行われていた。以下はABさんの語りである。

体を動かすことにすごく興味があった。体操選手とか、あとスポーツとか、そういうことにすごく興味があった。もっと前はピアノとか、ダンスの方のバレエをやりたいかつ

ただ、自分は思ったように指も体も動かないからっていつてあきらめて。

(AB さん)

「学校」については、「普通学校に通うこと（通い続けること）」「地元の学校に通うこと」という「あきらめ」が多かった。就学（または進学）の際に一緒に遊んでいた周りの友達は地元の「普通学校」に就学または進学するが、障害のある学生は地元からは離れた「養護学校」に通うことであった。なかには「普通学校」に通っていたが、学年が上がり、教室が上の階になることで階段をのぼることは無理であるという「学校」の判断などにより「養護学校」に転校する人もいた。一方、「普通学校」に通っている人は「養護学校に行きたい」と考えることもあった。次はHさん（男性、脳性マヒ）の話である。

途中中学くらいから自分自身のことも分かってきて、あんまり窮屈なもんで。友達にいじめられたりもしたもんで、自分のなかで養護学校に行きたいなあと思ってたんですけど、親が許してくれなかった。やっぱり親はね、できることなら普通の学校で健常者と同じように学力付けて欲しかったのかなあ。健常者のなかで慣れさせたかったのかもしれないけど。(H さん)

周りの学生から注目されることで楽しい学校生活を送った人もいるが、Hさん以外にもいじめや、友達がなくて寂しい想いをしながら学校生活を送った人が少なくなかった。「仕事」については、「一般就職」「手を使う仕事」を「あきらめ」ていた。以下はGさん（男性、脳性マヒ）の語りである。

高等部卒業すると今度は就職ちゅうことで、一般の企業はやっぱり無理で、そのときに一番感じたのは通勤可能な方っていう、この語一個で僕たちははねられちゃうんだな、簡単についていう気がして。すごく、さっきの話じゃないけど差別を感じたり、自分の可能性みたいなもんが、その場で全部失われたなあっていう、ちょっとショックは受けましたね。(G さん)

「移動・外出」については「電車に乗ること」を「あきらめ」ていることが一番多く、その他「車の運転」などを「あきらめ」た人もいた。

「家族関係」では、「親から他の兄弟と同等の扱いを受けたい」、「親にやりたいことが言えない（返品された製品みたい）」、「兄弟との関係（お兄さんとしての権威の喪失）」、などを挙げていた。

「介助者との関係」では、「介助者の意向に反してものを言うこと」、「介助者に何かを頼むこと」、「介助者に自分の気持ちをはっきり言うこと」と語っていた。

「友人関係」では、「友達を作ること」、「放課後友達と遊ぶこと」などが語られていた。

「地域生活」では、‘施設を出ること（施設が嫌になった時家に帰りたいと言えなかった）’、‘家族との暮らし’、‘一人暮らし’などがあった。

「普通のこと/日常生活」では、‘入院時のお風呂（1年間2回のみ）’、‘普通の人間’、‘好きな時にトイレに行くこと’、‘好きな時に体位交換すること’、‘みんなと同じことをすること’、‘テレビを見ること（施設になかった）’、‘食べ物を味わうこと（食事は訓練の一種だった）’などが語られていた。

「自分の可能性」では、‘事故に遭ったそのときの全て’、‘自ら何かをしようとする思い’、‘何か出来るという思い（事故当時）’、などがあった。

その他、‘自分に権利があることが分からない’などの「自分の権利」や、‘歩くこと’‘頑張ること’などへの「あきらめ」が見られた。

表 2-5 研究協力者の自立生活前の「あきらめ」の内容

カテゴリー		経験内容
性・異性・結婚	【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】	<ul style="list-style-type: none"> ・彼女を作ること ・二人でデートをすること ・好きな人への告白 ・異性との友達以上の深い関係 ・事故前に付き合っていた彼女 ・彼女と肩を並べて歩くこと ・女性に近づくこと（自分がきれいに洗っていない、汚いから）
	【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】	<ul style="list-style-type: none"> ・女としてみてもらうこと ・「自分が女なんだ」という感覚 ・同性介助を受けること
	【性・異性に興味を持つことに関する「あきらめ」】	<ul style="list-style-type: none"> ・エッチな本を買うこと ・彼（異性）のことが好きだということ
余暇・趣味	【体の動きと関係する「あきらめ」】	<ul style="list-style-type: none"> ・体育の授業で跳び箱とか、プールに入ること ・自転車に乗ること ・かけっこをすること ・山登り、木登り ・体を動かすスポーツ（体力、危ないから外される）
	【体の動きと関係しない「あきらめ」】	<ul style="list-style-type: none"> ・パッと見て出来ないと思うこと（コンサートなど） ・キャンプへの参加（高校、責任が取れないから） ・花火大会 ・映画館の見やすい席 ・地元の風俗店

学校	<ul style="list-style-type: none"> ・普通学校に通うこと（通い続けること） ・大学の行くこと ・地元の学校に通うこと ・養護学校通うこと
仕事	<ul style="list-style-type: none"> ・一般就職 ・手を使う仕事 ・今までやってきた仕事
移動・外出	<ul style="list-style-type: none"> ・車の運転 ・親以外との外出 ・電車に乗ること（エレベーターがないため駅員に嫌な顔をされる） ・外出すること（10年間、月1～2回の通院以外の外出はなし） ・行きたいところ（歩くと疲れるから）
家族関係	<ul style="list-style-type: none"> ・親から他の兄弟と同等の扱いを受けること ・親にやりたいことが言うこと（返品された製品みたい） ・兄としての権威
介助者との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・介助者の意向に反してものを言うこと ・介助者に何かを頼むこと ・介助者に自分の気持ちをはっきり言うこと
友人関係	<ul style="list-style-type: none"> ・友達を作ること ・放課後友達と遊ぶこと
地域生活	<ul style="list-style-type: none"> ・施設を出ること（施設が嫌になった時家に帰りたいと言えなかった） ・家族との暮らし ・一人暮らし
普通のこと・日常生活	<ul style="list-style-type: none"> ・入院時のお風呂（1年間2回のみ） ・普通の人間 ・好きな時にトイレに行くこと ・好きな時に体位交換すること ・みんなと同じことをすること ・テレビを見ること（施設になかった） ・食べ物を味わうこと（食事は訓練の一種だった）
自分の可能性	<ul style="list-style-type: none"> ・事故に遭ったそのときの全て ・自ら何かをしようとする思い ・何か出来るという思い（事故当時）

自分の権利	<ul style="list-style-type: none"> ・自分に権利があることが分からない ・自由と希望と夢
歩くこと・頑張ること	<ul style="list-style-type: none"> ・歩くこと ・頑張る自分

(2) 研究協力者の属性と自立生活前の「あきらめ」の関係

表2-6は、研究協力者の属性と自立生活前の「あきらめ」の上位5つのカテゴリとの関係を見たものである。「性別」では、男性が「仕事」(42%)や「性・異性・結婚」(38%)「余暇・趣味」(38%)を多く「あきらめ」る傾向があったのに対し、半数以上の女性は「性・異性・結婚」(59%)「余暇・趣味」(55%)を「あきらめ」る傾向があった。

「年齢」と自立生活前の「あきらめ」との関係については、その分布の度合いを見ると、<20代>の人たちが「余暇・趣味」(50%)に、<30代>の人たちが「余暇・趣味」(53%)や「学校」(47%)に、<40代><50代>の人たちが「性・異性・結婚」(それぞれ、62%、56%)に、<60代>の人たちが「余暇・趣味」(67%)に最も多く「あきらめ」を感じており、半数または過半数以上の割合であった。

「先天/中途」では、半数近い<先天>の人たちが「性・異性・結婚」(46%)を「あきらめ」ていたが、過半数の<中途>の人たちは「性・異性・結婚」(56%)だけでなく、「移動・外出」(56%)も「あきらめ」ていた。

「障害種別」では、半数近い<脳性まひ>の人たちが「性・異性・結婚」(46%)「余暇・趣味」(46%)を「あきらめ」、多くの<筋ジストロフィー・筋萎縮症>の人たちが「学校」(71%)を「あきらめ」、過半数または半数の<脊髄・頸椎・頸髄>人たちが「性・異性・結婚」(63%)「余暇・趣味」(50%)「移動・外出」(50%)を「あきらめ」、<その他>の障害のある人たちの半数以上が「余暇・趣味」(57%)「学校」(57%)を「あきらめ」ていた。

「施設・病院の生活経験」では、過半数または半数の(施設・病院の生活)<経験あり>の人たちが「性・異性・結婚」(57%)「余暇・趣味」(50%)を「あきらめ」、半数以上の<一時経験あり>の人たちが「性・異性・結婚」(60%)を「あきらめ」、半数近い<経験なし>の人たちが「余暇・趣味」(57%)「学校」(57%)を「あきらめ」ていた。

「学校」と自立生活前の「あきらめ」の関係を見ると、<普通学校のみ>に通った経験のある半数の人たちが「移動・外出」(50%)を「あきらめ」、<養護学校のみ>に通った経験のある半数以上の人たちが「性・異性・結婚」(63%)「余暇・趣味」(56%)を「あきらめ」、半数近い<普通学校⇒養護学校>の人たちが「性・異性・結婚」(45%)を「あきらめ」、<養護学校⇒普通学校>の経験者全員が「余暇・趣味」(100%)を「あきらめ」ていた。

表 2-6 研究協力者の属性と自立生活前の「あきらめ」の関係

属性		性・異 性・結 婚	余 暇・ 趣味	学 校	仕 事	移 動・ 外出
性別	男 (26 人)	10	10	9	11	7
	女 (22 人)	13	12	7	3	7
年齢	20 代 (8 人)	3	4	3	3	3
	30 代 (15 人)	6	8	7	3	5
	40 代 (13 人)	8	5	3	5	4
	50 代 (9 人)	5	3	3	3	2
	60 代 (3 人)	1	2	0	0	0
中先 途天	先天 (39 人)	18	12	15	12	9
	中途 (9 人)	5	2	1	2	5
障 害 種 別	脳性まひ (26 人)	12	12	7	9	7
	筋ジストロフィー・筋萎縮症 (7 人)	3	2	5	2	0
	脊髄・頸椎・頸髄 (8 人)	5	4	0	1	4
	その他 (7 人)	3	4	4	2	3
院施 験の 生・ 活病	経験あり (28 人)	16	14	9	7	7
	一時経験あり (5 人)	3	1	0	1	0
	経験なし (15 人)	4	7	7	6	7
学 校	普通学校のみ (18 人)	7	7	7	5	9
	養護学校のみ (16 人)	10	9	4	5	3
	普通学校⇒養護学校 (11 人)	5	3	4	4	1
	養護学校⇒普通学校 (3 人)	1	3	1	0	1
暮 ら し 方	一人暮らし (32 人)	14	15	11	8	8
	親との暮らし (3 人)	2	1	1	0	1
	パートナーとの暮らし (13 人)	7	6	4	6	5
介 助 利 用 時 間	1～5 時間 (19 人)	7	7	4	7	6
	6～15 時間 (16 人)	10	6	8	5	5
	16～24 時間 (12 人)	6	8	3	2	2
	利用なし (1 人)	0	1	1	0	1
C E 勤 務 期 間	2 年未満 (5 人)	1	4	3	1	3
	2 年以上～6 年未満 (9 人)	7	3	1	3	4
	6 年以上～10 年未満 (9 人)	3	1	3	2	1
	10 年以上 (25 人)	12	14	9	8	6

「暮らし方」では、半数近い＜一人暮らし＞の人たちが「余暇・趣味」(47%)を「あきらめ」、＜親との暮らし＞をしている半数以上の人たちが「性・異性・結婚」(67%)を「あきらめ」

らめ」、＜パートナーとの暮らし＞をしている人たちの過半数が「性・異性・結婚」（54%）を「あきらめ」ていた。パートナーと暮らしている人たちは事実婚が多く、法的結婚にまでは至っていないという社会的現実を表わしていた。

「介助利用時間」と自立生活前の「あきらめ」との関係では、介助利用時間の少ない＜1～5 時間＞の人たちが半数とまではいかないものの「性・異性・結婚」（39%）「余暇・趣味」（39%）「仕事」（39%）を「あきらめ」、＜6～15 時間＞の人たちの過半数または半数が「性・異性・結婚」（63%）「学校」（50%）を「あきらめ」、＜6～15 時間＞の人たちの過半数が「余暇・趣味」（67%）を「あきらめ」ていた。なお、＜利用なし＞は 1 人のため、省略する。

「CIL 勤務期間」と自立生活前の「あきらめ」との関係では、（CIL 勤務）＜2 年未満＞の人たちの多くが「余暇・趣味」（80%）「学校」（69%）「移動・外出」（60%）を「あきらめ」、＜2 年以上～6 年未満＞の多くの人たちは「性・異性・結婚」（78%）を「あきらめ」、＜6 年以上～10 年未満＞の 3 人に 1 人が「性・異性・結婚」（33%）「学校」（33%）を「あきらめ」、＜10 年以上＞の過半数の人たちは「余暇・趣味」（56%）を「あきらめ」ていた。

（3）自立生活前の「あきらめ」の特徴

自立生活前の「あきらめ」の特徴のひとつはほとんどの「あきらめ」に職員および親が関係することである。自立生活前の「あきらめ」のなかで一番多かったのは「性・異性・結婚」に関する「あきらめ」であった。「性・異性・結婚」に関する「あきらめ」は、【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】、【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】、【性・異性に興味を持つことに関する「あきらめ」】の 3 つのカテゴリーを抽出することが出来た。

「性・異性・結婚」のなかでも【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】が早い時期から見られ、【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】に影響を与えているように思われた。自分で性アイデンティティを持つことへの「あきらめ」や、早い時期からの異性との関係形成の「あきらめ」が多くのところで見られているものの、「結婚そのもの」を「あきらめ」る人はそれほどいないように思われた。

属性との関係で述べたように、「施設・病院での生活経験」のある人 28 人中 16 人が「性・異性・結婚」に関して「あきらめ」ていたが、「施設・病院での生活経験」のない人は 15 人中 4 人であった。つまり、「性・異性・結婚」に関しては、自分の家で生活している人より施設・病院で生活している人の方がより「あきらめ」ていたということである。その理由の一つは、在宅より施設・病院の方が異性と出会う機会が多い一方、そこには自由に交際する環境がなく、むしろ管理され、制限される環境があったからであろう。さらに、常に誰かに見られる環境でもあったことがあげられた。

【異性との関係形成・維持に関する「あきらめ」】では、「二人でデートをすること」が出来なかったのは自由に施設を出られなかったこと、そして施設内で交際することが知られると職員にからかわれるのが嫌であったためと語られていた。もちろん家で生活してい

る人も「性・異性」について「あきらめ」ることは多々あるであろう。特に、【性・異性に興味を持つことに関する「あきらめ」】の場合は、施設・病院よりは家で生活している人の方に多く見られていた。‘エッチな本を買うこと’が出来なかったと語るように、コンビニやお店などどこにでも並べられているものが、家族に知られるのが嫌で、だからと言って、家のなかで隠れて見ることも出来ないために買えなかった。また、恋心を持っていた彼が亡くなり、そのお葬式だけは行きたかったが、移動のためには親に頼まないといけない状況で‘彼（異性）のことが好きだということ’が親に知られるのが嫌で結局行けなかったと語っていた。親に知られるのが嫌だった理由は、自分が異性に興味を持つことを親に知って欲しくなかったからだと言っていた。

「性・異性・結婚」は、人間が成長し、生きる上で基本的に満たされるべきものである。しかし、自立生活前の研究協力者の多くは、「性・異性・結婚」に関する「あきらめ」を持っており、障害者の「性・異性・結婚」を社会的に「あきらめ」させられている実態があることが分かった。

もうひとつの特徴は直感的「あきらめ」が多いことである。「余暇・趣味」については【体の動きと関係する「あきらめ」】と【体の動きと関係しない「あきらめ」】の2つのカテゴリーを抽出することが出来た。【体の動きと関係する「あきらめ」】については、小さい頃の友達と同じことが出来ない悔しい経験を語ることが多かった。‘自転車に乗ること’、‘かけっこをすること’など、町の同じ年頃の友達が出来る遊びが、身体的機能の違いにより、自分にはなかなか出来ないという経験をしていることが分かった。この悔しくて辛い経験は次の「あきらめ」にも影響を与える。即ち、「体の動きと（直接）関係しない」ことに対しても、考えて判断するより感覚的に「あきらめ」ていた。例えば、‘花火大会’や‘コンサート’など、【体の動きと関係しない「あきらめ」】についても‘パッと見て出来ないと思うこと’として「あきらめ」ていた。

‘パッと見て’出来ることと出来ないこととを見分けるのは、【体の動きと関係する「あきらめ」】からの悔しくて辛い経験だけが影響するのではない。家族や施設の職員あるいは、周りの人により禁止され、阻止される故の「あきらめ」や、実際の体験から危険を感じたり、出来ないことを知ったりすることによる「あきらめ」もあったのである。しかし、障害者の置かれている現実から考えると、障害者は叶えられる欲求よりは叶えられない欲求の方が多く、こうした現実には障害者は敢えて欲求を持たないことで【体の動きと関係する「あきらめ」】からの悔しくて辛い経験を回避しようとする傾向があったと考えられる。

以上の「あきらめ」の内容のほかにも次のような特徴が見られる。まず、「あきらめ」をもたらす要因の1つに施設の職員や親の存在があり、こうした人たちの存在が障害者の「あきらめ」に多大な影響を与えていたということである。

施設の職員が関係する「あきらめ」について見てみると、「性・異性・結婚」の【自分の性アイデンティティに関する「あきらめ」】では、異性（実習生を含む）から入浴介助

をされたこと、また異性介助に対して介助した施設職員が何とも思っていないことに気づき、彼女は女としての自分を「あきらめ」るようになった。

その他、職員が忙しい時は頻繁に呼ぶと嫌な顔をされるため「好きな時にトイレに行くこと」や、「好きな時に体位交換すること」を「あきらめ」ていた。これらは職員の関わり方や介助体制が関係することである。もちろん、これは一人ひとりの職員の問題というより、施設体制の問題や権利性の喪失された障害者支援の問題と言えよう。

家族、特に親との関係が「あきらめ」に影響することについては、介助の担い手が主に母親とされ、母親が仕事をしている場合には「親にやりたいことが言えない」状況であった。研究協力者のなかには「親以外の（人との）外出」の経験がなく、親は仕事が忙しくて結局月1～2回の通院以外は外出させてもらえなかったと語っていた人もいた。これらも家族との関係が障害者に「あきらめ」を強いていたように見えるが、家族や親に障害者の介助や支援の責任を押し付ける社会のあり方が問われなければならない問題だったのである。

次は、研究協力者の自立生活前には「あきらめ」を「我慢するのが普通」の状態だったということである。また「我慢することは簡単だけど、素直になるのが難しい」とも語っていた。つまり、欲求を持たない、あるいは欲求に対して強い思いを持たないということの意味し、欲求を持っているという意味を表すことが難しいという状況であった。「パッと見て出来ないと思うこと」を「あきらめ」というように、生活の様々な場面で自然に生まれる欲求に対して、欲求を抑えることが習慣化され、強い願望の欲求を持たないことによって「あきらめ」は悔しくも辛くもないものへと変わっていった。時には、「パッと見て出来ないと思うこと」は、まるで最初から自分には興味のなかったもののように振る舞い、思いから消していくこともあった。また、これは時として全てを「あきらめ」ることになっていた。次はAさん（男性、脳性まひ）の語りである。

今までの人生を自分のなかで振り返っても、そんなに…昔からですけど、これがしたい、あれがしたいということをわりと思った方じゃなくて、どうせ無理かなってというのはあったかもしれないです。（Aさん）

第4節 自立生活後の「あきらめ」

（1）自立生活後の「あきらめ」の内容

研究協力者の自立生活後の「あきらめ」について、何を「あきらめ」経験としていたか、抽出されたカテゴリーを多い順に示すと、「プライバシー・ライフスタイル」（「あきらめ」は）（「あきらめは）ない」「性・異性・結婚」「移動・外出」「社会の価値観」「その他」となった。なかでも、「プライバシー・ライフスタイル」（21人）、「（あきらめは）ない」（12人）、「性・異性・結婚」（4人）、「移動・外出」（3人）という4つのカテゴリーが上位を占めていた。

「プライバシー・ライフスタイル」では、表8から分かるように、友達が家に遊びに来る時、または友達と飲み屋などのお店に入った時にも介助者が側にいることで‘友達との込み入った話’が出来ないことや、預金通帳を置く場所や通帳の暗証番号など‘自分の個人情報を守ること’が出来ないことがあった。また、‘介助者に見られたくないものを買うこと’や、‘自分のやりたいこと’に対して、相手が快く受け入れるか面倒くさがるかを考えてしまい、結局「あきらめ」という語りがあった。その他、介助者に‘自分の生活スタイル’があることや、明日仕事があることを知ると‘夜遅くまで起きること’を「あきらめ」ることや、事業所の介助者が少ないことと、さらに、介助者の確保が難しい時間があり、‘早朝、深夜に出かけること’を「あきらめ」としていると語っていた。

長い時間を一緒に過ごすなかで介助者はただの仕事関係だけではなく、仲間や、共同生活者としての存在にもなる。AVさん（女性、関節リウマチ）は介助者と気遣い合うことによる疲れを認めながら、介助者に精神的に支えられていることを次のように語る。

例えば電車で嫌な扱いを受けたりしても、一人だと身の置き場がなくなっちゃうけど、介助者の人と、やっぱりそこで、『嫌な駅員さんだったね』って一言お互いの気持ちシェアできるだけで、「そうだね」って、そこで落とせる。そうしないと、それをずーっと持ち帰って、ずっと傷になっちゃう人がいると、それと、そういう意味で、そばに居てくれる人っていうのは、依存させないように自分のなかで線が引ければ、それで支えられた部分が大きくて、可能なことがいろいろできるようになってって、ものすごく助かる。（AVさん）

また、障害者は一方的にサービスを受ける立場というより自分とともに生活する共同生活者として介助者を認識し、介助者個々人の性格や価値観を把握しようとすることがある。その他、例えば今日疲れているかどうかといった介助者の健康状態や、夜間の介助者の場合には明日のスケジュールを気につけ場合によっては早く寝るなど、介助者の明日の生活に支障が少ないようにすることがある。次はA0さん（女性、ウェルドニヒ・ホフマン）の話の引用である。

例えば、ヘルパーさんはロボットではないので、疲れるということもあるだろうし。体調が悪いということもあるだろうし。個人の性格もあると思うので、いろいろ、そこにも自分は合わせていかないといけないというのもあるし。こっちもちゃんと気を使ってやりやすい環境を作るといふか、ヘルパーさんが。というのは大事なかなと思う
(A0さん)

そして、Zさん（男性、頰椎損傷）は次のように語る。

「自分だったら」と立場を置き換えて考えます。そこにヘルパーさんの理性もあるじゃないですか。なので、そこで、またその人の価値観とぶつかる可能性もあるんですよね。（Zさん）

Zさんは、自分の価値観だけでなく、介助者の価値観で許容できない物事についてもなるべく頼まないという。しかし、時には自分は大丈夫だと思って頼んだところ、介助者に嫌な顔をされたり、反対に頼んだら嫌な顔をされるかと思いながら頼んだところ、平気でやってもらったりすることがあると言う。

介護保険はサービスの内容が詳細に決まっているが、障害者自立支援法のサービス（例えば、重度訪問介護）では介護保険ほど仕事内容が規定されていない。障害者の介助派遣事業を行う自立生活センターでは、多くがサービス内容に制限を設けることはないと考えられる。しかし、以上のように、介助者は身体的介助や、精神的に支えられることだけでなく、生活の全般において制約され、介護者に気を遣い、嫌な顔をされるのではないかと不安を抱えていることがある。AVさんは次のように重度障害者の自立生活は二人三脚の障害物競走のようなもどかしさがあると言う。

うん。やっぱり、フルで走りきれないもどかしさっていうのは、常に障害物競走をしながら歩いていかなきゃいけないっていうところのもどかしさと、やっぱりなかなか、背中合わせなのね。しかも、それが第三者によつてると、例えば夫婦の誓いまで立てて、夫婦二人三脚っていったら、とまた違うんだよね。いつ交換になるか分からないものだから、誰だか分かんないっていう部分の中で、二人三脚っていうところも…（AVさん）

また、AJさんは自分の家で一人になりたい時もあるが、介助者とある程度の人間関係（親しい関係）が出来ているため、別の部屋で待機して欲しいということを伝えると誤解をされるのではないかと不安で、何も言えずに「あきらめ」ていると語る。

例えば「向こうで待機して」って言えばいいのに、言ったあとのことがどうなるんだろうと思うと「いいや、自分があきらめればいいや」みたいな感じに。悪い方法で落ち着いてる気はする、今。でもそれはあとに続く人のためには本当は言わないといけないのに、どういう状況であれ、どういう関係性であれ、どんな性格の人であれ本当は言わなきゃいけないのに、自分がらくするためにあきらめてる。（AJさん）

このような形の「あきらめ」はいくつかの語りから窺える。そのなかからHさんと筆者の会話の一部を紹介する。

Hさん：今日は本当は床の掃除やってもらいたかったのに、布団干すだけで終わっちゃったとか。(中略)

筆者：それは床掃除をして欲しいってことを言えなかったんですか？

Hさん：そう。先に、ヘルパーさんが決めるから、やっちゃうから。

筆者：先にヘルパーさんがやるから？

Hさん：(介助者が)決めてこれやろうかって言う時に、「はい」って言っちゃうもんでね、うん、そうそう。言っちゃうもんでいかんだけど、そこでそれはいいからこれやってって言やぁいいんだけど、ヘルパーさんが先に言っちゃうと、うん、じゃあそこをお願いしますねってなる。僕はね。

筆者：それはどうしてだと思えますか？今。嫌って言えない、言わない、自分の理由について。

Hさん：何でかな？言えるんです。言えるんだけど、何でかな・・・最近、でも言えるようになったんだけどね、「それいいから」って。だからどうせ人に譲るっていう心が先に出ちゃうのかな。

自立生活後に「あきらめ」たことがないと答えた人のなかに、‘今は(「あきらめ」ることは)ない’または、‘「あきらめ」と思いたくない’と答えた人がいた。その他の人も‘今できないこともいつかは出来るようにしたい’と考えている人が多かった。以下はPさん(男性、脳性マヒ)の語りである。

(前略) チャンスはみんな平等にあるじゃないですか。そのチャンスを自分のものにするかしないかは、今の行動次第だと思うんで、アンケートに書いたように、障害を理由にあきらめたことはないです。(Pさん)

「性・異性・結婚」については、Tさん(男性、筋ジストロフィー)は事業所で男性介助者が少ないため‘お風呂での同性介助’が出来ないことがあると言う。その他、‘アダルトビデオを見ること’や、異性と付き合うとか、そういう観点で見たことはないため‘異性と付き合おうとする思い’を「あきらめ」ていると語った人と、結婚は「あきらめ」ていないが、恋愛はハードルが高いため‘恋愛’は「あきらめ」ていると答えた人もいる。次は、Vさん(男性、頸椎損傷)の語りである。

例えばベタなところを言えば、遊園地に行っても、乗り物すら乗れるものは限られる。ない。なら、一般的なデートはどういうものかは置いておくにしても、遊園地行ったりするようなデートは少なくとも僕にはできない。夜遅くまで、例えば夜景の見えるレストランで食事ってでも、(聞き取れない：筆者作成) 早めに帰らんと、電車もなくなる

しとか考えたら、もう、お外に、12時に回ったら、もう…きょうも同じで、さよならって帰らなあかん。それで（相手を）楽しませることはできんのかなと考えたら、僕はできへんと思う。だから、そう考えると、もうちょっと…うん、あきらめてるのか、おっくうになっちゃうと言うのか、気遣い過ぎて…。（Vさん）

「移動・外出」の「あきらめ」については、駅のエレベーターが片方の出口のみであるため遠回りをせざるを得ないことがあるなどの‘バリアによる制約’である。その他、‘介助者交代の時間や場所の問題’も移動や外出に影響を与えと言う。一方、‘体力やトイレの心配’で外出できない人もいる。Iさんは長い間、県外どころか、市外にも出たことがないと言う。その理由は、＜脳性まひ＞の二次障害とも言われる症状で首の手術をしてからは、移乗を機械もしくは3人の介助者に抱えてもらって行うことが必要になったためである。

なお、‘制度上の結婚’‘障害者に対する社会の価値観’などの「社会の価値観」とカテゴリー化できる「あきらめ」も見られた。また、‘転校した学校でのPTAなどの活動’‘誰かに「何かをしてあげる」生活（施設での経験）’‘普通の会社で仕事がしたい（体力があれば）’など、上記には入らない「その他」のカテゴリーも抽出された。

表 2-7 研究協力者の自立生活後の「あきらめ」の内容

カテゴリー	内容
プライバシー・ライフスタイル	<ul style="list-style-type: none"> ・友達との込み入った話（介助者に聞こえるから） ・自分の個人情報を守ること（預金通帳、暗証番号など） ・介助者に見られたくないものを買うこと ・自分のやりたいこと（相手が快く受け入れるか面倒くさがるかを考える） ・介助者に率直に気持ちを伝えること ・自分の生活スタイル ・夜遅くまで起きること（介助者が明日仕事があるとき） ・早朝、深夜に出かけること（介助者が少ないため）
（「あきらめ」は）ない	<ul style="list-style-type: none"> ・ない（「あきらめ」と思いたくない） ・今はない
性・異性・結婚	<ul style="list-style-type: none"> ・お風呂の同性介助（事業所に男性介助者は1割しかいないため） ・体（裸）を見られること ・アダルトビデオを見ること ・異性と付き合おうとする思い（付き合うとか、そういう観点で見たこと

	<p>はない)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・恋愛（現社会の恋愛はハードルが高い。結婚はあきらめていない）
移動・外出	<ul style="list-style-type: none"> ・バリアによる制約 ・介助者交代の時間や場所の問題 ・体力やトイレの心配
社会の価値観	<ul style="list-style-type: none"> ・制度上の結婚 ・障害者に対する社会の価値観 ・普通の会社で仕事がしたいというこだわり <p>（CIL の仕事が好きになった）</p>
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・転校した学校での PTA などの活動 ・誰かに「何かをしてあげる」生活（施設での経験） ・熱を下げること（子どもの時から熱があると親に怒られたため、自分で熱を下げる癖がついた。最近ドクターストップ） ・一人暮らし（排せつの問題など） ・介助サービスを利用すること

（２）研究協力者の属性と自立生活後の「あきらめ」の関係

研究協力者の属性と自立生活後の「あきらめ」で見られた上位 4 つのカテゴリー「プライバシー・ライフスタイル」「（あきらめは）ない」「性・異性・結婚」「移動・外出」との関係を表 2-8 に示した。研究協力者の属性と自立生活後の「あきらめ」との関係のなかで顕著に見られたのは「プライバシー・ライフスタイル」での「あきらめ」で、自立生活前に多く見られた「性・異性・結婚」などは非常に少ない割合となっていた。「性別」では半数近い人たちが、男女を問わず「プライバシー・ライフスタイル」を「あきらめ」ていた（男：42%、女：45%）。

「年齢」でも同様に、＜60 代＞を除くどの年代でも「プライバシー・ライフスタイル」を最も多く「あきらめ」ていた（20 代：50%、30 代：53%、40 代：38%、50 代：44%）。＜50 代＞で「（あきらめは）ない」と答えている人たち（44%）も「プライバシー・ライフスタイル」の「あきらめ」と同じ割合（44%）であった。

「先天/中途」でも「プライバシー・ライフスタイル」を最も多く「あきらめ」ていた（先天：41%、中途：56%）。

「障害種別」でも「プライバシー・ライフスタイル」を最も多く「あきらめ」ていた（脳性まひ：42%、筋ジストロフィー・筋萎縮症：57%、脊髄・頸椎・頸髄：50%）。＜脳性まひ＞の人たちで「（あきらめは）ない」と答えている人たち（35%）も多くいた。

「施設・病院の生活経験」の＜経験あり＞＜経験なし＞に関わらず、「プライバシー・ラ

ライフスタイル」を「あきらめ」ている人たちが大勢いた（経験あり：39%、経験なし：53%）。

「施設・病院の生活経験」の＜経験あり＞の人たちは、「（あきらめは）ない」とも答えていた（32%）。

「学校」と自立生活後の「あきらめ」との関係の中でも、「プライバシー・ライフスタイル」を「あきらめ」ている人たちが大勢いた（普通学校のみ：44%、養護学校のみ：50%、養護学校⇒普通学校：100%）。＜普通学校⇒養護学校＞の人たちは、半数近くが「（あきらめは）ない」と答えていた（45%）。

「暮らし方」と自立生活後の「あきらめ」の関係でも同様に、多くの人たちが「プライバシー・ライフスタイル」を「あきらめ」ていた（一人暮らし：44%、親との暮らし：67%、パートナーとの暮らし：38%）。＜パートナーとの暮らし＞では、同じ割合（38%）で「（あきらめは）ない」と答えていた。

「介助利用時間」と自立生活後の「あきらめ」の関係でも同様に、「介助利用時間」の多少に関わらず、多くの人たちが「プライバシー・ライフスタイル」を「あきらめ」ていた（1～5 時間：26%、6～15 時間：56%、16～24 時間：58%）。「介助利用時間」の少ない＜1～5 時間＞の人たちは、同じ割合（26%）で「（あきらめは）ない」と答えていた。

「CIL 勤務期間」と自立生活後の「あきらめ」との関係でも同様に、＜2 年以上～6 年未満＞を除き、多くの人たちが「プライバシー・ライフスタイル」を「あきらめ」ていた（2 年未満：80%、6 年以上～10 年未満：44%、10 年以上：40%）。＜2 年以上～6 年未満＞の人たちは、半数近くが「（あきらめは）ない」と答えていた（44%）。

表 2－8 研究協力者の属性と自立生活後の「あきらめ」の関係

属性		「プライバシー・ライフスタイル」	ない	性・異性結婚	移動・外出
性別	男（26 人）	11	8	2	3
	女（22 人）	10	4	2	0
年齢	20 代（8 人）	4	2	1	0
	30 代（15 人）	8	2	1	1
	40 代（13 人）	5	3	2	2
	50 代（9 人）	4	4	0	0
	60 代（3 人）	0	1	0	0
中先 途天	先天（39 人）	16	11	2	2
	中途（9 人）	5	1	2	1
障害 種別	脳性まひ（26 人）	11	9	2	1
	筋ジストロフィー・筋萎縮症（7 人）	4	1	0	1
	脊髄・頸椎・頸髄（8 人）	4	1	1	1
	その他（7 人）	2	1	1	0
生施設 活院設 経の・	経験あり（28 人）	11	9	1	0
	一時経験あり（5 人）	2	0	1	1

	経験なし（15人）	8	3	2	2
学 校	普通学校のみ（18人）	8	2	2	2
	養護学校のみ（16人）	8	5	1	0
	普通学校⇒養護学校（11人）	2	5	0	1
	養護学校⇒普通学校（3人）	3	0	1	0
暮 ら し 方	一人暮らし（32人）	14	6	2	2
	親との暮らし（3人）	2	1	1	0
	パートナーとの暮らし（13人）	5	5	1	1
介 助 時 間 利 用	1～5時間（19人）	5	5	1	1
	6～15時間（16人）	9	3	2	1
	16～24時間（12人）	7	3	1	1
	利用なし（1人）	0	1	0	0
C E 期 間 勤 務	2年未満（5人）	4	1	1	0
	2年以上～6年未満（9人）	3	4	0	1
	6年以上～10年未満（9人）	4	1	1	0
	10年以上（25人）	10	6	2	2

（３）自立生活後の「あきらめ」の特徴

自立生活後の「あきらめ」については「プライバシー・ライフスタイル」が最も多く、次いで「（あきらめは）ない」、「性・異性・結婚」、「外出や移動」、「社会の価値観」であった。特に自立生活後の「あきらめ」については「プライバシー・ライフスタイル」と「（あきらめは）ない」が大多数を占める。

まず、自立生活後の「あきらめ」には介助者との関係による「あきらめ」がもっとも多かった。既に述べたように、「プライバシー・ライフスタイル」では、【個人情報やプライバシーへの「あきらめ」】と【望む生活やライフスタイルへの「あきらめ」】が見られた。介助サービスを媒介として利用する障害者と提供する介助者の間には多様な関係性が見られた。それは仕事としての利用者とサービス提供者との関係以外に、仲間、共同生活者としての関係があった。それは良い関係を維持することもあるが、様々な葛藤の生じる関係となることもあった。「あきらめ」を通してその関係を見ると、助けが必要な時や、問題が生じる際には仲間となり、時には自分の味方になってくれる存在となることもあった。しかし一方では、自分の個人情報またはプライバシーが守り難いことや、自分が生活を介助者に合わせてしまうため、自分本来の生活（スタイル）を維持し難くする存在でもあった。

その他、調査の結果「（あきらめは）ない」という答えも多かった。人間の生活で「あきらめ」ることの「ない」生活はあるのだろうか。それは自分の望みを全て叶える生活であり、「（あきらめは）ない」と答えた人たちも自分の全ての望みが叶っているという意味ではなく、障害故の「あきらめ」が「ない」という意味である。そのなかには、障害故の「あきらめ」がある／ないではなく「今の行動次第」というPさんの語りのように「あきらめ」るかどうかは自分の選択や意思次第と考えていることが見られる。自分は障害に対して負けていないことを相手に伝えたい気持ちと、障害者運動をしている者として自分をより強くす

るために自分に言い聞かせているように聞こえたり、「あきらめ」を自分の欲求の程度の問題に考えているように見えたりする。AE さん（女性、脳性マヒ）はたまに DVD を借りて映画を観たいが、近所にある DVD 貸出しの店は入り口に階段があるため入ることが難しい状況であると言いつつ、「あきらめ」ではないと語る。自分が強く DVD を借りて映画を観たいと思えば、離れた場所にある DVD 貸出しの店に行くことも、近くの店の店員に手伝ってもらって入ることもできるからだと言っている。しかし、自分は「別にそこまでやりたいわけじゃない」ため「あきらめ」ではないと考えている。

なお、「性・異性・結婚」については、自立生活前の「あきらめ」での 3 つのカテゴリーが同じように見られるものの、その人数は明らかに少なかった。ほとんどの人が「性・異性・結婚」については、既に結婚している人や異性と付き合っている人以外にも、前向きな考えをもっており、いつかは付き合いを通して結婚をしたいと言っていた。また、「移動・外出」については、物理的バリアによる制約や介助サービスを利用する上での移動し難さや、自分の身体の機能面での問題から「移動・外出」が難しいという語りがあった。

自立生活後の「あきらめ」については「プライバシー・ライフスタイル」が最も多く、次に「（あきらめは）ない」、「性・異性・結婚」、「移動・外出」、「社会の価値観」であった。自立生活後の「あきらめ」では次のような特徴が見られた。

まず、介助者と介助サービスが深くかかわっていたことである。「プライバシー・ライフスタイル」では、障害者は生活のなかで自分の意思より介助者の存在や価値観に左右されることがある。自立生活前には何かを頼む際「嫌な顔をされた者には頼み難くなる」ことや、「ヘルパーがロボットなら全部出来ると思います」「いろいろなヘルパーさんを使っている方たちは、結局人によって、やってもらうことが違うんですよ。」という語りなどからも分かるように、障害者は日常生活を送るなかで介助者の影響によって自分の望む生活ができないことがある。一見これらは自立生活が目標とする生活とは矛盾するようにも考えられるが、矛盾するような語りになる理由について B さん（男性、頸椎損傷）は「しんどい思い」をしたくないからと答えている。

やっぱり年齢とともに、ヘルパーさんへのアプローチの中身、自分がやっぱりしんどい思いって、歳とともにしなくなってきて、なのであまりずかずか言わなくなっているんですね。単純に自分がしんどい思いをしたくないというだけだと思います。（B さん）

B さんは、自分の望む生活に介助者を合わせるためには常に介助者に指示を出して介助者の行為を直す必要があるが、そこには介助者との意見のぶつかり合いが生じるために疲れるという。疲れないために自分の望む生活に介助者を合わせることはしなくなったと言っている。

障害者が自分の意思に沿った介助を受けるためには、介助者に丁寧に伝えないといけな

い。しかし、人にものを言い続けることは疲れることであるとともに、介助者が理解できない場合には感情的衝突が起きることがある。そのような諸々の不安定な状況から「しんどい思い」が発生する。従って、介助者に合わせた方が「しんどい思い」をせず、気が楽という結果になる。また、自立生活をしている障害者の「あきらめ」に介助サービスが関係していた理由として以下のようなことが考えられた。介助サービスを利用する上でもっとも基本的なことは、介助者の交代時間と場所を先に決めておいてそれを守らないといけないことである。長時間介助サービスを利用する人は1日2〜3交代が普通である。介助者の交代を行うためには決まった時間に決まった場所にいないといけない。それが守られない時には必ず事業所のコーディネーターもしくは介助者本人に連絡をしなければならない。このように介助サービスを利用することは簡単なことではない。この大変さについてAVさんは介助サービスを利用することはまるで2人3脚ゲームのようで‘フルで走りきれないもどかしさ’があると語る。

次の特徴は、自立生活をする多くの障害者が「あきらめ」ではなく「面倒くさい」からしなないだけと言うことや、「面倒くさい」から「あきらめ」たと言っていたことである。「面倒くさい」という言葉は、「手間がかかってわずらわしい」（『大辞林』2006）という意味であるが、「出来る」ということが前提にある。「あきらめ」と比べると「面倒くさい」の方が自分の能力の問題ではなく、好みや選択の問題となる。これに対して、Dさん（男性、脳性まひ）は次のように語る。

自分で、出来る、自分でやるのが当たり前って思っちゃうと、どう考えても自分でできへんってなったら、最初からやらない。もしかしたら、それは人の手を借りたら出来ることかもしれないけど、わざわざ頼むのは申し訳ないから、やめておこうって。別にそこまでやりたいわけじゃないしなあって理由をつけたりして。（中略）仕事を探すときもそうですけど、やりたいと思ったときに、瞬間的にそれが出来るか、できないかというのを、頭のなかで考えていて、できないことには手を出さない。やれることだけやるみたいなね。やれることのなかから、自分でやって、達成感を味わっているとかね。

（Dさん）

障害者は自分の出来そうな範囲の物事には取り組むが、そうでない物事には最初から望まなかったようにふるまったり、思いを消したりすることがある。「出来る」かどうかが感覚的に判断され、「やれることだけやる」のは、「出来ない」物事に取り組んだ時に発生する手間や心の痛みを受けないですむようにしようとする思いが窺える。

第3章 自立生活にみる障害者の「あきらめ」の分析

第1節 分析の方法

第1章では本研究の問題意識を検証するための新たな視点として「あきらめ」の3つの概念を提示した。その後、第2章では肢体不自由者48人へのインタビュー調査結果に対して内容分析を行い、障害者が自立生活前と自立生活後から現在に至るまで何を「あきらめ」てきたかを明らかにした。第1章と第2章の結果を踏まえて本章では障害者の自立生活前と自立生活後の「あきらめ」の構造をそれぞれ明らかにする。具体的には次の3つの分析の手続きを通して課題に取り組みたい。

第1に、第2章の調査結果に基づいて障害者の自立生活前・後の「あきらめ」の内容の変化について考察する。第2章では障害者の「あきらめ」を自立生活前と自立生活後に分けて調査結果をまとめた。調査結果から見られる自立生活前・後の「あきらめ」の特徴についての比較を通して「あきらめ」の内容が自立生活前・後にどのように変化したのかを考察する。

第2に、「あきらめ」の構造を明らかにするために第2章の自立生活前・後の「あきらめ」の内容を再分析し、そこから「あきらめ」の構成要素を明らかにする。この分析のために、大谷（2008、2011）が考案したSCAT（Steps for Coding and Theorization）分析方法を用いる。SCAT 分析方法は質的データからその構成概念を導き出し、理論化をすることが可能である。具体的な分析の手順を見ると、マトリクスの中にセグメント化したデータを記述した後、セグメントごとに〈1〉データの中の着目すべき語句、〈2〉それを言いかえるためのデータ外の語句、〈3〉それを説明するための語句、〈4〉そこから浮き上がるテーマ・構成概念の順にコードを考えて付していく（大谷 2008、2011）。その後、4ステップのコーディングと構成概念を紡いでストーリーラインを記述し、さらに理論を記述する手順を踏む。しかし、必ずこのような手順を踏む必要はない。例えば、福士・名郷（2012）はデータから抽出したテキストのうち類似するテキストをグループ化し用いて分析を行った。また、小山（2013）はセグメント化したものを短冊状に切り分けて並べ替えて類似の概念をまとめている。これらのSCATの改変した分析方法については開発者の大谷もSCATのWebサイト²⁰の中で賛同している。本稿においても48人の障害者の「あきらめ」を全てセグメント化するのは困難であることからSCAT分析方法を一部改変して用いる。具体的には、まず、第2章でまとめた48人の「あきらめ」のデータを再度用いてテキストを作った。自立生活前の「あきらめ」は42、自立生活後の「あきらめ」は24のテキストを用いてステップ1から4までの手順を行う。その後ストーリーラインや理論の記述の手順ではなく、構成概念のカテゴリー化とそのカテゴリー間の関係を考察し、「あきらめ」の構造に導いた。

SCAT 分析方法を用いるもう一つのメリットは、手続きが複雑ではなく分析の過程が明示されるため共同で分析を行うことが用意である。それは「自分の分析の妥当性の確認（validation）のためのリフレクションを分析者に迫る」（大谷 2011）ことが可能であり、

データ分析が恣意的にならず一定の客観性を保つことができる。分析の際には、まず筆者一人で SCAT 分析手法にしたがってコーディングから構成概念の抽出までの 4 つのステップを行った。次いで、スーパーバイザーとその他 2 人の研究者の協力を得て全てのステップを再検討し修正を行い、自立生活前と自立生活後のそれぞれの「あきらめ」の構成概念を抽出した。本研究で行った SCAT 分析の手続きを図で表すと以下（図 3－1）のようになる。

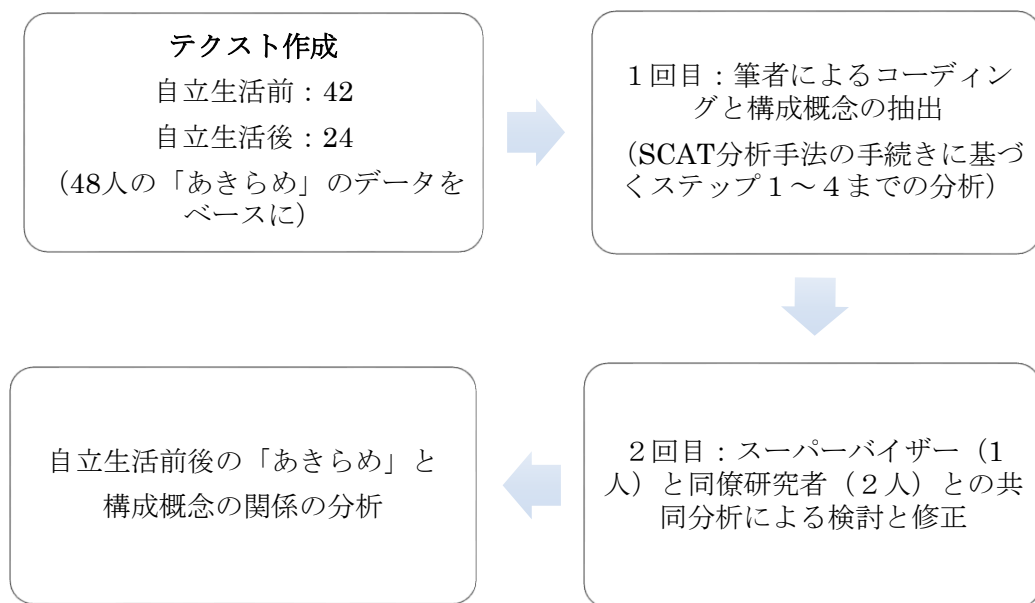


図 3－1 本研究で行った SCAT 分析の手続き

第 3 に、上記の第 1 と第 2 の手続きから得られた成果を＜否定的あきらめ＞＜肯定的あきらめ＞＜回避的あきらめ＞という「あきらめ」の概念を踏まえて考察する。「あきらめ」の 3 つの概念をもう一度整理すると（表 3－1 参照）、＜否定的あきらめ＞は何故「あきらめ」なくてはならないかを明確にできないまま、仕方ないという思いから「あきらめ」の状況を受け入れることである。また、欲求に対して消極的姿勢になることや欲求自体をもたないなど自分を性百することもあり、挫折、絶望、悲しみ、苦しみ、空しさ、怒りなどの自己否定の感情に陥る。

＜肯定的あきらめ＞はまず「あきらめ」る理由を明確にすることである。そして、「あきらめ」たことには未練が残らず、欲求に対する意味づけや価値の転換を試みる。その結果、「あきらめ」た欲求に代替できる新たな欲求を見出すし、最終的に割り切る、切り替えるなどの自己肯定な感情状態につながる事が考えられる。

＜回避的あきらめ＞は「あきらめ」の理由を考えるより「あきらめ」を生じさせる欲求に対する思考を停止することや、自分の都合にあった理屈を考え、「あきらめ」を生じさせる欲求を合理化する。これは現実から回避する機能であり、その結果自分の心を守ることができ

る。しかし、＜回避的あきらめ＞は逃げ出したり内省しない感情状態であったりすることから心は揺れ動いていることが多い。



表 3－1 分析概念としての 3 つの「あきらめ」の様態

「あきらめ」	＜否定的あきらめ＞	＜肯定的あきらめ＞	＜回避的あきらめ＞
特徴	物事が明らかにできない	物事を明らかにする	思考停止、合理化
機能	自己否定 (仕方なく受け入れる)	自己肯定 (意味づけを変化させる)	現実回避 (心が揺れ動く)
結果	自分を制約する	代替可能なものの生成	自分の心を守る
感情状態	挫折、絶望、悲しみ、苦しみ、空しさ、怒り	割り切る、切り替える	逃げ出す、内省しない

第 2 節 自立生活前・後の「あきらめ」の比較

第 2 章で示した自立生活前・後の「あきらめ」を比較すると、もっとも「あきらめ」ていることは何か、「あきらめ」にもっとも影響を与える人、「あきらめ」に代わる語りとその機能に違いが見られ、その内容をまとめると表 3－2 のようになる（第 2 章で既に述べた内容であるためここでの説明は省略する）。

表 3－2 研究協力者の自立生活前・後の「あきらめ」の特徴の比較

時期 内容	自立生活前の「あきらめ」	自立生活後の「あきらめ」
もっとも「あきらめ」ていること	「性・異性・結婚」 「余暇・趣味」	「プライバシー・ライフスタイル」
「あきらめ」に一番影響を与える人	職員、家族（特に親）	介助者
「あきらめ」に代わる語り	我慢するのが普通 	面倒くさい 
機能	「悔しくも辛くもない」という感情を保つ	「しんどい思い」を回避し、「楽になる」

第 1 に、もっとも「あきらめ」ていることは何かについて考察する²¹。自立生活前にもっとも多く見られた「性・異性・結婚」や「余暇・趣味」に関する「あきらめ」が自立生活後

には「性・異性」に関する「あきらめ」が少し見られるだけで、「結婚」や「余暇・趣味」に関する「あきらめ」はほとんど見られなかった。障害者は自立生活前の生活では自らの選択や決定によって生活のニーズを満たすことが難しい状況であったが、自立生活後にはより主体的な生活が可能になり、そこから自分の生活に対する意識が強くなったことが言える。自分の生活に対する意識は生活を楽しみたい意欲とつながるため自立生活後は自分の趣味などを充実していく生活に変わり、「余暇・趣味」に関する「あきらめ」が見られなくなったと言える。また、自立生活後に「プライバシー・ライフスタイル」に関する「あきらめ」がもっとも多くみられたことも障害者が自分の生活に対する意識が強くなったことを裏付ける。

一方、「プライバシー・ライフスタイル」に関する「あきらめ」は介助者および介助サービス体制と関係することが多かった。それは長時間の介助サービスが必要な障害者の自立生活は介助者によって成り立つと同時に介助者によって制約されることを意味する。障害者のなかには自分のやりたいことも介助者とのかかわりで感情的衝突・葛藤が生じうることについては衝突・葛藤することよりは我慢する方を選ぶ傾向が見られた。

もう一つ、介助サービスが実施されるためには行政と事業所、介助者の連携が重要である。このような介助サービスのシステムは、一方で障害者の生活を継続的に安定させる役割を担うが、他方で常に介助者の交代時間や場所を事前に決めて伝えなくてはならないため障害者の生活行動を制約させる結果となり「あきらめ」につながることが見られた。

第2に、「あきらめ」にもっとも影響を与える人は誰かについてみると、自立生活前に障害者の「あきらめ」にもっとも影響を与える人は家族（特に親）および施設の職員であったのが、自立生活後には介助者となった。ここでの影響とは直接的に「あきらめ」の原因となったり障害者の「あきらめ」にかかわったりすることを意味する。脱施設さらに脱家族を目指した自立生活運動から考えると自立生活前の「あきらめ」に家族や施設の職員がもっとも関係していることはそれほど不思議なことではない。しかし、自立生活後の「あきらめ」に介助者がもっとも関係していることは介助者が親や職員に代わる新たな障害者を抑圧する存在である可能性を示すことであり、看過できる問題ではない。

施設の職員や親と介助者の役割の違いを考えるならば、施設の職員には障害者の健康管理や日常生活の介護など心身の状況の把握が義務づけられており²²、そのことによって援助－被援助という非対称性が生じることが考えられる。また、施設では基本的に1対1の関係ではないために個人のニーズが最優先されることはない。これは障害者の家族においてもそれほど変わらないだろう。家族は基本的に社会において自分の仕事や教育、または活動の場をもっている。専業主婦の親がいるとしてもその親は家族のために様々な家事をしなくてはならず、障害者の傍にずっと付き添うことはできない。仮にそれができたとしても毎日親と障害者が2人きりで過ごすことは共依存など両方の関係が望ましくない方向に行きやすい。

一方、介助者は（時には2人介助体制もあるが）障害者と1対1の関係のなかで障害者の

ニーズや自己決定したことを遂行することがもっとも重要な役割となる。それにもかかわらず、何故介助者との関係の中で障害者は「あきらめ」るのか。それは障害者の自己決定のほとんどが介助者の身体行為を通して達成されるものであり、自立生活のなかにも障害者の自己決定に相反する介助する側の主体性が存在することを意味するからである。自立生活とは障害者と介助者の両者の生活が混じっている空間と時間であり（星加 2007：288）、生きてきた環境や異なる経験をしてきた両者に不一致が生じることはある意味必然的なことかもしれない。しかし、障害者の多くには自立生活前に介助する側または社会から植えつけられた「健全者幻想」および「常識化した差別意識」が、無意識のうちに残り続けているのではないだろうか。なお、このような意識は障害者のみならず介助者にも存在することであり、介助者は暗黙のうちに「社会常識の窓口」の役割を担って障害者の生活に影響を与えるものと考えられる。すなわち、介助者は単なる個人として関わるのではなく介助サービスのシステムの構成要素の一部として存在することを意味する。

障害者の自立生活は行政、障害福祉サービス事業所、そして事業所に登録された介助者によって構成される一連のシステムのなかに位置づけられる。このようなシステムの存在が持続的な介助サービス供給を保障し、また障害者の生活を支えるうえで重要な役割を果たしているが、同時にシステムであるが故に、そこには障害者の主体性を疎外する可能性がある。例えば、政府（厚生労働省）は必要な介助者数を確保するために介護報酬の単価をいくらにするかを決めたり、市町村は「支給決定基準」を定めて何時間まで介助サービスを認めるかを決めたり、また事業所が確保している介助者の人数や性別、資格条件などは障害者の生活に多大な影響を与えるとをあげることができる。障害者のニーズはこの一連のシステムによって充足される一方で、システムに組み込まれることによってより主体性を確保することが難しくなることもある。例えば、支給時間が削減されたら介助者のいない時間が増え、生活に制約が生じる。また、サービス単価が低いと介助者が集まらなくて介助者不足の影響から適切なサービスが受けられない可能性がある。障害者にとって自分の（普通の）生活が経済原理に基づいた介助サービスシステムと密接な関係にあることに何かしらの違和感を抱くこともあるであろう。Eさんは自分の生活を「福祉のコマ」のようであると語る。次に示すのはそのEさん（女性、20代、脳性まひ）の語りである（彼女は言語障害が強いことから自分の話を短く表現する傾向がある）。

Eさん：うん。だから自分が周りの人にとっては、金のなる木に見える感じ。

筆者：自分が周りの金になると感じるんですか。

Eさん：感じる。

筆者：それってどんな気持ちかな。自分が周りの人の金になる……

Eさん：自分が生きてるので、周りには金が入ってくる

筆者：そうですね。それがヘルパーとの関係で難しくなるんですか。

Eさん：多分、金が入らないと誰も介護なんてしないと思ってる。

筆者：今は金になるからみんな来てるけど、もし金にならないと誰も来てくれないと？

Eさん：福祉のコマになってる感覚がある。

自立生活センターは障害者と介助者の雇用関係を重視し、その関係を基盤に障害者と介助者の対等な関係の構築を目指しており、介助サービスシステムが障害者の安定的な生活を支えるための仕組みであることは確かである。しかし、そのシステムが障害者の主体性を疎外する可能性があることを看過してはならない。

第3に、「あきらめ」に代わる語りとその機能について検討する。自立生活の前後においてそれぞれ「あきらめ」に代わる「語り」が見られた。自立生活前には「我慢するのが普通」であり、その我慢することを「悔しくも辛くもない」という風に語る人が少なくなかった。基本的に「あきらめ」は欲求の発生によって生じるものであるが、生活の多くを「あきらめ」るしかない状況のなかでの欲求の発生に対しては、最終的に辛い経験につながることを繰り返すうちに欲求を抑えることが自然に身についていったことが考えられる。

一方、自立生活後の「あきらめ」については介助者（あるいは介助サービス）と関係する「あきらめ」以外はそれほど語られないなか、「あきらめ」に代わって「面倒くさい」という言葉が多く見られた。「面倒」とは「物事をするのがわずらわしいこと。手数のかかること。」（広辞苑第六版）「解決するのに手数がかかってわずらわしく思われること（様子）」（新明解国語辞典第六版）を意味する。「我慢」という言葉は「耐え忍ぶこと。忍耐」（広辞苑第六版）、「精神的・肉体的に苦しいことが有っても、意地で凌ぎ通し、弱音を吐かないこと」（新明解国語辞典第六版）を意味しており、当事者としての無力感や弱さが感じられるが、「面倒くさい」のなかには力や選択の余地という余裕が含まれているように感じられる。自分の（比較的容易に）実現可能なことには意欲を示すが、そうではないことに対してはあたかも最初から望みや欲求がなかったように片づけたいという思いが「面倒くさい」という言葉からは読み取れる。さらに「しんどい思い」を回避し、「楽になる」（筆者：楽なままでいる）ことを選択するという思いがある。「面倒くさい」という言葉のなかには、一見すると実現可能なことのように見えることであっても、実際に実現するためには社会によって作られている多くの「障害」が存在するという思いに惑わされず、あるいは、影響されずに、自身の主体的な選択の結果に従って生きる自分を演じようとする思いがあったのかもしれない。

第3節 障害者の固有の「あきらめ」の構造

SCAT分析の結果²³から導いた構成概念（テキストからステップ4までの内容を参考に）を一つずつ表3-1に示した「あきらめ」の3つの様態の要素に照らし合わせて分析した結果、各々の構成概念は＜否定的／回避的／肯定的あきらめ＞の3つに分類することができた。次いで、自立生活前・後の「あきらめ」の構成概念を整理し、類似する内容のタイトルをつ

けた。それを整理したものが表３－３である。

表３－３ 自立生活前・後の「あきらめ」の構成概念（ＳＣＡＴ分析による）

	自立生活前	自立生活後
否定的 あきらめ	<p>(否定的障害観)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 自分の障害への否定的意識 ・ 親の否定的障害観の内面化 <p>(否定される身体)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 受傷 ・ 身体的特性 ・ 直すことを目標にされた生活 <p>(差別性)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ (駅員の) 差別的対応 ・ (仕事の間における) 障害者排除 ・ 障害者の欲求や権利をないがしろにする社会 <p>(生活環境)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族負担を軽減するための施設生活 ・ 常に見られる／知られる ・ 施設環境の脆弱性 <p>(介助関係)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族依存の障害者介護 ・ 介助する側が優先される ・ 介助を要するゆえ ・ 職員の機嫌を窺う <p>(その他)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ (教育における親の) パターナリズム ・ (清潔状態からくる) 否定的自己意識 ・ 固定したイメージ 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介助者の機嫌を窺う ・ 介助者不足の問題 ・ 介助者の性別の偏り ・ 常に見られる／知られる ・ 否定的自己意識

肯定的 あきらめ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 健常者優位の価値観からの脱却 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害ゆえの「あきらめ」のない生活 ・ 自分の欲求や権利を伝えられる ・ 健常者社会の意識からの価値観の転換（健常者意識からの転換）
回避的 あきらめ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 身体障害 ・ 経験への肯定的な意味付与 	<p>(社会の意識・環境)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 社会保障制度 ・ 障害者に対する周囲の理解不足 <p>(介助関係)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 介助者の存在 ・ 介助の仕事の範囲に対する価値観の相違 ・ 生活における様々なニーズと介助の範囲のズレ ・ 介助する側の望む勤務時間帯と障害者の生活ニーズのズレ ・ 介助者への配慮や気遣い <p>(その他)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 手間のかかるトイレ介助や体力 ・ これまでの困難な経験 ・ (恋愛への) 固定したイメージ ・ 自分でできるという思い

(1) 自立生活前の「あきらめ」の構成概念

表3-3に見るように自立生活前には＜否定的あきらめ＞がもっとも多く見られ、＜肯定的あきらめ＞および＜回避的あきらめ＞は少ない。＜否定的あきらめ＞の構成概念には障害者自身が「自分の障害への否定的意識」をもつことや親がもつ障害の否定的意識が障害者に影響を与える「親の否定的障害観の内面化」による否定的障害観が見られた。

肢体不自由者の「身体的特性」に対して社会は治すことを要求するため障害者は少しでも障害を軽減し健常者に近い状態になることを目標に生活を送ってきた。中途障害者の場合は受傷によって変わった自分の身体に対して無力を感じるなど自分の身体への否定が見られる。これは単なる身体的変化のみならず否定的障害観の影響も大きく、事例を通して中途障害の属性をもつ研究協力者に共通的に見られるのは受傷後一時期において何も欲求をもたないことであり、すなわち「あきらめ」のない状態になることである。

駅員の「差別的対応」による電車利用を控えることは障害者の行動範囲を狭めるとともに

社会活動を制約することとなる。その他、仕事の場における「障害者排除」や「障害者の欲求や権利をないがしろにする社会」による差別性が見られた。

障害者は家族が面倒を見るべきという社会における価値観のゆえに介助に対する家族への依存は大きい。家族だけの介助で親の力が尽きることを心配することから施設に入る障害者も少なくない。このように「家族の負担を軽減するための施設生活」は積極的な施設入所への希望ではなく、生きていくうえで他の選択の余地のない状況によるものである。介助が保障される環境であるにもかかわらず積極的に施設入所を希望しない理由のなかには「施設環境の脆弱性」がある。(今はほとんどないと思うが)施設に入所すると外出の制限や施設内での規則によって起床・就寝時間および食事時間が決まっており、自分の体調や生活リズムに合わせた生活ができない。このように施設体制は集団生活のゆえに一人ひとりのライフスタイルやプライバシーが尊重されることが難しい。また、障害者が「あきらめ」る要因の一つが「常に見られる／知られる」環境であった。家では親や家族の目から、施設では職員や他の入所者らの目から解放されることが難しいため障害者は恋愛や異性との出会いなどすら「あきらめ」たり抵抗感をもったりしてきた。

介助関係と関係する構成概念には「介助する側が優先される」「介助を要するゆえ」「職員の機嫌を窺う」の3つがあった。「介助する側が優先される」は介助をめぐる介助関係における主体は介助を受ける者より介助をする側にあることであり、介助を受ける側が自分の生活のことでありながら客体になるのは「介助を要するゆえ」という理由づけを介助関係にある両者がもっていることである。嫌な顔をされる経験についてAAさん（女性、筋萎縮症）は以下のように語る。

夜中の体位交換。まだ、病院にいたころは自分で何とかできたんですけど、施設にいたあたりからだんだんできなくなって。最初は自分のしたいときにナースコールを押して体位交換してたんですけど、何かいつの間にか時間を決められて、時間外に頼むとなんか、機嫌が悪いっていうか・・・(中略)「さっきしたでしょう」みたいな。口には出さないけども態度が何か、(筆者：そしたら今度からは)ほんとに限界まで我慢して・・・

(AAさん)

したがって、障害者が自分に必要な介助を獲得するためには「職員の機嫌を窺う」必要があり、それは障害者が必要な介助があっても限界まで我慢するしかない状況につながった。

その他、進学や進路などの自分の人生の重要な決定をする場面においても障害者本人の意思によるよりも親や周りの人によって決まることが多い。調査結果では養護学校や普通学校への進路などは親によって決まっていた。このような親や専門家による「パターナリズム」は単なる愛や専門性によるものというよりも社会による否定的障害観がその背景にあった。また、十分な介助を受けることができないがゆえに自分の衛生状態や清潔状態を保つことが難しく、自分を汚いと思って異性などの対人関係においても身を引くなどの「否定的

自己意識」的態度が見られた。次いで、恋愛への自己抑制は「常に見られる／知られる」環境的要因が影響すると述べたが、その他「固定したイメージ」から起因することもあった。特に中途障害者に見られたことであるが、自分のもっている恋愛などのイメージは障害をもつ前の身体と関係しているものが多いため、障害をもってからはイメージができず「あきらめ」につながった。

以上、＜否定的あきらめ＞では「あきらめ」の理由が明確にされなかったり抽象的な理由から仕方がないと思ったりして「あきらめ」る状況が見られた。また、特定の「あきらめ」というより「全てをあきらめる」という状況と考えられる。

＜回避的あきらめ＞は「身体と関係する欲求への思いは比較的に断ち切りやすい」「身体と関係する欲求への感覚的判断」といった両方とも身体障害と関係するものであった。身体をめぐる「あきらめ」は＜否定的あきらめ＞にも見られたが、それとは別に自分の身体への認知にもとづく感覚的判断であり、一度見ただけで（直感的に）「あきらめ」ることが決定される。第2章の調査結果からも見えるように、小さい頃に自転車に乗ることや山登り、木登りなどが出来なくて悔しいまたは辛い思いをしてきた。この悔しいまたは辛い経験によって障害者はパッと見て出来ないと思うことはすぐ「あきらめ」ていた。例えば、身体の動きと直接関係しない花火大会やコンサートに対しても「あきらめ」るが、そこには何故「あきらめ」るかという理由を考えて判断するというよりも感覚的に「あきらめ」ることであった。‘パッと見て’「あきらめ」たり自分は最初から興味が無かったと思うことは思考を停止したり、合理化したりすることで自分の心を守ろうとすることと言える。このような「あきらめ」は本質的には自己抑制と関係するものの悲しいなどの否定的感情は伴わないことが特徴である。

＜肯定的あきらめ＞は「歩くこと・頑張ること」を「あきらめ」たAQさん(女性、脳性マヒ)の事例から見られた。彼女は脳性マヒであったが歩いて生活をしていた。しかし、歩くのはとても疲れるので買い物は必要最低限に止まっていた。

AQさん：すごく調子がいいときだと結構ちゃっちゃかちゃっちゃか2キロくらい歩けるけど、調子悪いとほんとにみんなと一緒に歩くのがしんどくて。中高時代にあきらめることってみんなと一緒に歩くっていうのも半分あきらめてた。1人のほうが気がらくだった、自分のペースで歩けるので。

筆者： 例えば中高生だったら買い物とかいろんな、あちこち歩き回ったり・・・

AQさん：そなん経験ないわ。やりたいっても思わなかったけど、それこそ経験がない。中高生で出歩くっていったら友達と映画見に行ったのがあるかなあ。ウインドウ・ショッピングって、わたし車椅子に乗るようになってからのほうがはじめて経験したって感じ。

彼女はずっと車椅子に乗ることは「サボること」また「ずるいこと」と思っていた。しか

し、腰痛によって始めて車椅子を使うようになったが、それでも自分のなかでは「サボること」「ずるいこと」という引け目を感じて車椅子に乗ったり乗らなかったりしていた。しかし、彼女は自立生活センターが主催するピアカウンセリングに参加して「自分が一番好きな方法を選んでいいよ」というメッセージを受けて気持ちが変わったと語る。

自分が車椅子を使うことに対して自分より重い障害者に対して申し訳ないとか、自分がさぼってるんじゃないかとか、いろんな罪悪感みたいなものにちょっとさいなまれてたから、そういうのを全部払拭してくれたのがピアカンですね。（AQさん）

彼女は車椅子に乗ることへの意味づけを変えることで、頑張って歩くことを「あきらめ」、開き直ったら車椅子での移動の良さに気づいたり、すっきりした気持ちになったりしたと語る。彼女は自立生活センターとかかわることを契機に「歩くこと」の執着といった健常者優位の価値観からの脱却によってアイデンティティが回復された。

以上、自立生活前の「あきらめ」について分析を行ったが、否定的または回避的「あきらめ」は必ずしもマイナスの結果ではなく、肯定的結果につながることもある。（Vさん、男性、頸椎損傷）

今思うと、すごいもったいなかったなとは思うんだけど、でも、それはそれで、すごく意味があった時間なんだなと。そんなにたくさんいろんな出来事があったわけではないけど、そういう小さなきっかけの積み重ねとかがあったから、今の僕を形成する上ではすごく大事な時間だったかなって、今にして思います。（Vさん）

自立生活前には主に社会や周りからの理不尽な「あきらめ」の経験が見られたが、それは無駄で、損ばかりではなく、自立生活センターで仕事をしている障害者の経験知となったり、自立生活センターでの活動で原動力となったり、他の障害者への自立支援に役立つこともあったりしていた。自立生活前に施設での「あきらめ」の経験があったからこそ、今施設にいる仲間の状況や気持ちが理解できると言い、今の自分の行っている支援を可能にしていると捉えるのである。

以上、自立生活前の「あきらめ」の3つの概念における構成概念について述べたが、これを第1章で提示した「あきらめ」の構造の図（図1－2）に基づいて図式化すると、自立生活前の「あきらめ」の構造は図3－2のように表すことができる。

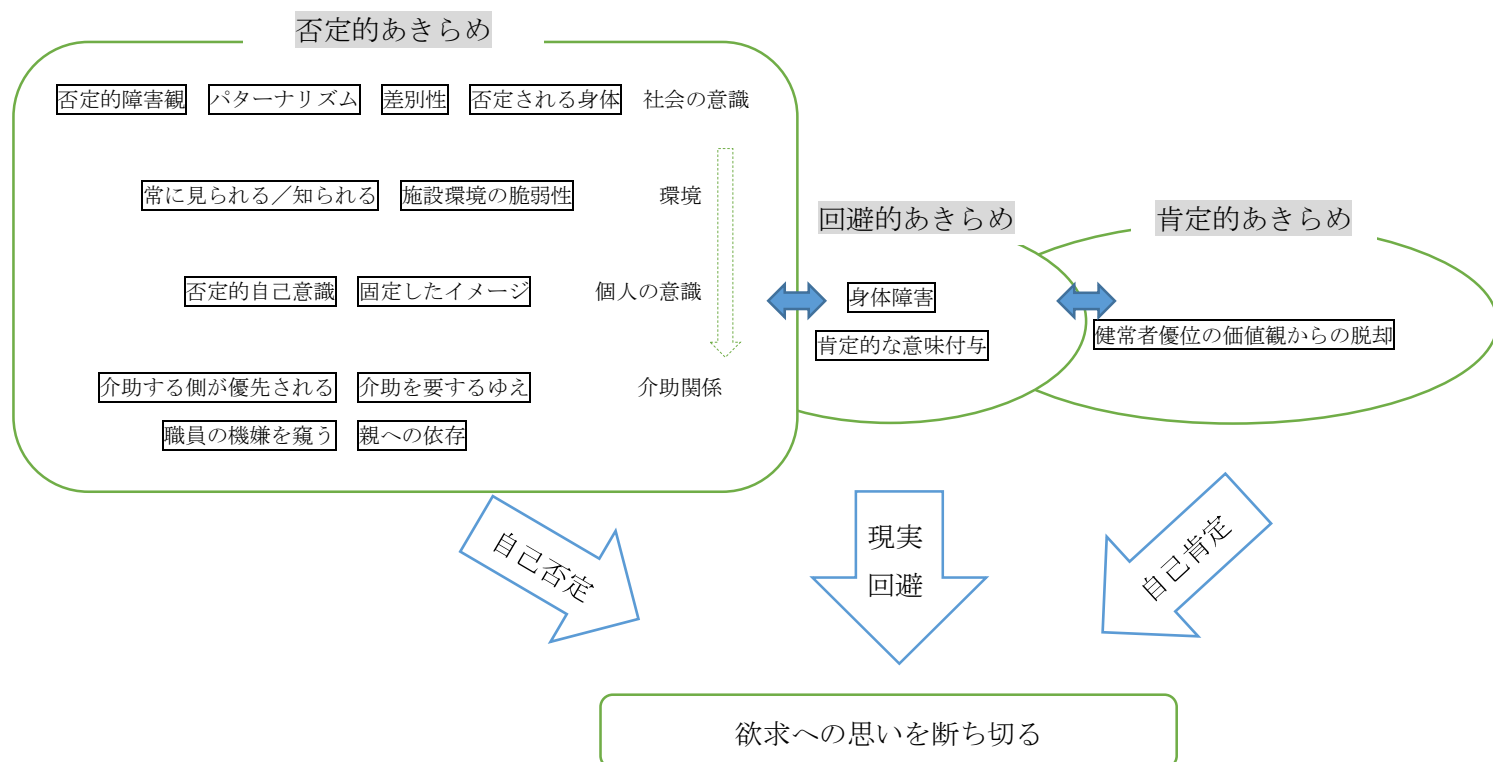


図 3－2 自立生活前の「あきらめ」の構造

(2) 自立生活後の「あきらめ」の構成概念

表 3－3 から見るように自立生活後は＜回避的あきらめ＞がもっとも多く見られた。そして、＜否定的あきらめ＞ある程度見られたが、＜肯定的あきらめ＞は僅かしか見られなかった。＜回避的あきらめ＞の構成概念には好きな相手との結婚を望んだが結婚すると今まで支給されていた障害者手当や年金額などが減らされることに不安をかかえ結婚を「あきらめ」といった「社会保障制度」と関係することが見られた。また、「周囲と関係を形成する際に生じる困難」がある。これは子どもの学校の PTA 活動をめぐって以前学校では 3 年かけて周囲に理解を得ることができ、普通の学校生活ができたが、子どもが新しい学校に通うことで改めて PTA に自分の障害への先入観を無くしつつ人間関係を形成する必要があるとき「もういいかなってあきらめ」と語っている (AP さん)。また、AM さん (女性、脳性マヒ) は次のように語る。

前も新しい病院にかかったら、最初にヒアリングがあるんですね。「働いてますか、働いてませんよね」みたいな。向こうが勝手に結論を出すんですよ。だから障害者の先入観みたいな、そういう立場にもあきらめは持ってますね。(AM さん)

彼女は社会の多くの人がもつ障害者は仕事をしないとか無能力とかにいちいち反応せず、障害に対する周囲の否定的認識に対して「あきらめ」ているのである。このことを障害者に対する否定的認識や理解不足といったものとして片付けることもできる。しかし、障害者が何かをしようとするすると障害のない人より何倍以上の手間といった努力や精神的負担が要求されることが「あきらめ」につながっているのである。

「手間のかかるトイレ介助や体力」の心配によって外出を「あきらめ」ている。障害者トイレは増えており社会におけるバリアフリーは進んではいるものの、障害者のなかにはバリアフリーだけでは解決できないトイレの悩みで外出を控える人がいる。

「これまでの困難な経験」という構成概念も前述と類似するところがある。トイレは入れるか、階段はないかなどの情報を確保しておらず安心できない場所には行くことを「あきらめ」たり情報がわかるまで先送りになったりする。このような不安要素のある状況を回避しようとする思いはこれまでの困難な経験によるものであり、障害者を消極的にさせる原因になる。

次いで、「固定したイメージ」によって恋愛などを「あきらめ」ていることは自立生活前と同様に中途障害者の事例で見られた。また、自分が人の手を借りなくてはならない存在であることを認めたくない気持ちから介助者を使うことを「あきらめ」ていることがある。特に軽度と言われる人に見られ、車椅子を利用しても手がある程度自由に使えるため「自分でできるという思い」がある。しかし、基本的な自分の身の回りのことはできるものの生活のなかで感じる不便さは多いと言う（Kさん）。

介助関係と関係する「あきらめ」の構成概念には「介助者の存在」「介助の仕事の範囲に対する価値観の相違」「生活における様々なニーズと介助の範囲のズレ」「介助する側の望む勤務時間帯と障害者の生活ニーズのズレ」の4つが見られた。「介助者の存在」は他者が常にそばにいることによる問題であるが他の3つは障害者と介助者の価値観の相違による問題である。介助者がいることは他人に知られたくない自分のことを隠すことができないことであり、プライバシーや個人情報などを守ることが難しい。さらに見られたくない／知られたくないゆえに自分の生活にもかかわらず「遠慮」として欲求を抑えることがある。

介助者に見られ／知られたくないために一部の物については欲しくても買うことを「あきらめ」るIさん（男性、脳性マヒ）の語りである。

たとえばですね、いまの生活でもやっぱり自分が好きなもの、まあ、ヘルパーさんがおるから何でも買えるっちゃあ買えるんだけど、こう、見られたくないものってあるじゃないですか。自分の心理とか、いろんな意味で見られたくないもの。本当に体が動けばいいのに、ほしいものを取ってレジに行って、買い物ができるわけですけども、それを、やっぱり全て口頭で、それとって、あれとってと言って。でも言わなければ、買えないわけですから、そこの部分の遠慮が、遠慮です。（Iさん）

Iさんは、ヘルパーは自分の生活を支える大事な存在と考えている一方、上のように遠慮して自分の欲求が言えないことがある。また、彼は自立生活をしながらも介助者に自分をどこまで出しているのかをずっと悩んでいると語った。これらは自分のなかで明確な理由が分からず悩んでおり、介助者との関係において消極的になっていく様子が窺える。つまり、自分のやりたいことを介助者に率直に伝えることができず、相手が快く受け入れるか面倒くさがるかを考えるなかで「あきらめ」たり「あきらめ」なかったりしていた。

また、介助者と生活するなかで抱える大きな課題は介助の仕事に対する価値観や介助を通して障害者のニーズをどこまでカバーすべきかという範囲に対する認識の相違である。その他、介助する側の生活リズムによる望む勤務時間帯と障害者の生活ニーズは必ずしも一致するものではなく、その場合、障害者は介助する側の勤務時間帯に合わせた生活をするが見られた。夜遅くまで起きていることや早朝・深夜に出かけることなどに対しての「あきらめ」は介助者の都合を考えないといけないうことと、介助者が望まない時間帯にはサービスの派遣が難しい介助サービス事業所の都合を考えなくてはならない。自立生活は自分で選んだ事業所あるいは介助者にサービスを受けながら生活するが、長時間介助サービスを受けると一日2～3交代以上は避けられない。そこからくる時間や場所の束縛は障害者の外出などの移動に制約をかけることになる。

<否定的あきらめ>には「介助者の機嫌を窺う」「介助者不足の問題」「介助者の性別の偏り」「常に見られる／知られる」「否定的自己意識」が見られた。「介助者への機嫌を窺う」では、介助者の機嫌を窺うことから欲求を自己抑制するということが見られた。それについてACさん(女性、脳性マヒ)は介助者から嫌な顔をされることを避けるためと言う。

私は自分の生活だから、「これをこうして欲しい」とか、「あれをああしてほしい」とかいうのは伝えるんですけど、それが介護者にとっては、例えば・・・その辺のところは介助者に聞いてみないと分からないですけど、気に入らなかつたりとか、理解できなかつたりとかすると、嫌な顔する人もいますよね。嫌な顔をするということは、この人が下手なことをすると、事務所、ここに苦情として言うかもしれない。そうなると、事務所からもいろいろ言われて、面倒くさいじゃないけど、私は(筆者:介助者が)辞めてもらったら、辞めてもらってもいいよとか思いつつ、でも、辞められたら、自分の生活も困るわけじゃないですか。だから、機嫌を取りつつっていうこともやってる・・・

(ACさん)

このような障害者が抱える矛盾や葛藤は最終的に潜在化する傾向がある。その理由としては介助者との対立は介助者の辞職などによって生活が危うくなるだけでなく、介助者の管理ができない自分の問題として還元されることを恐れることが見られた。介助者不足の問題や介助者の性別の偏りなどはこのような障害者の「あきらめ」をより助長する問題であろう。

次いで、「常に見られる／知られる」生活は障害者の＜否定的あきらめ＞につながった。介助者に自分や友達のプライベートな話を聞かれないという理由から友達と込み入った話を「あきらめ」るAJさん（女性、筋ジストロフィー）の語りである。

友達と会うにも、そこには介助者がいて。今本当に仲良くしてる友達はそれをしっかり理解してくれているので、ヘルパーさんがいてもちゃんといろいろプライベートな話から何からしてくれるんですよね。でもわたしの方はやっぱりそこに介助者がいるってことですべてを話すことができない。聞かれているって思うと、ヘルパーさんにそこまですべて。自分のことそんなに明かさないじゃないですか。自分の部屋で会ってあれば別の部屋で過ごしてもらうこともできるけども、いざ外で会うってなると離れてもらうわけにもいかない。でもそばにいと何でも話すことがちょっとできない。だから友達との会話とかも薄くなってしまうなあって。（AJさん）

その他、自立生活前と類似する「否定的自己意識」による恋愛への自己抑制も見られた。障害をもっているがゆえに自分への自信が持てず、異性に対して付き合うなどの考えを持たないという語りには、自信の欠如からくる恋愛への自己抑制が見られた。

自立生活前・後において＜否定的あきらめ＞は見られたが、それは自立生活前と同じ意味合いのものではない。自立生活前は物事が明らかにされないまま「あきらめ」てしまい、挫折や自己否定の感情、同じ辛い経験を繰り返さないように自分の選択を制約していく特徴が見られた。自立生活後にも理由が明確にされなかったり自己抑制されたりはしていたが、出現頻度が激減していることと、自立生活後には障害者の主体性がより根底に流れていた。

＜肯定的あきらめ＞には「障害ゆえの『あきらめ』のない生活」「健常者社会の意識からの価値観の転換」が見られた。自立生活後の「あきらめ」について質問をすると多くの障害者から、今の生活では障害によってできないとか「あきらめ」たりすることはないと答が得られた。何かの欲求があると「あきらめ」ないで自分の権利として主張すると答えた。それは「健常者社会の意識からの価値観の転換」と、自立生活によってエンパワメントされ自分の欲求や権利を伝えられることができたことに起因すると考えられる。

Aさんは自立生活や自立生活センターで仕事をする中で障害者観が変わったことについて以下のように述べている。

自分の確信とか、自分の価値観とか。健常者社会、じゃないや、昔は健常者社会に囚われていました。いまは自分のオリジナルの価値観で生きていけます。それは取り入れたんです。健常者の価値観、プラスαの障害者の価値観というのを取り込んで、広い視野で価値観を持てるようになってきたというか。（Aさん）

Aさんは自立生活や自立生活センターの仕事をするなかで今までの自分の価値観は健常

者中心の社会が生み出した価値観を自ら押し付けたものであったことに気づいた。そこで、今まで社会の価値観に従って生きようとした自分の意識を(肯定的意味として)「あきらめ」ることによって、新たに自分に合った価値観を見つけることができたのである。(もしくは新たに自分に合った価値観を見つけたことによって既存の社会の価値観を「あきらめ」ることができたかも知れない。)

以上、自立生活後の「あきらめ」について述べた。特に介助関係においては<否定的あきらめ>と<回避的あきらめ>の両方が見られたが、この二つは明確に分けることが難しい場合がある。

あきらめと心を大きく持ったりするのは別だと思うんですけど。介助者の方との関係性を持つときですね。なんか、細かいことを言って直してほしいところもあるし、まあ、いっか、この人の個性だからって思うところもあったりとか。(Aさん)

Aさんは介助者との関係でのズレを介助者の個性として考え、抱擁する姿勢を見せる。このように介助関係は障害者の受け止め方や両者の関係性によって<否定的あきらめ>にも<回避的あきらめ>にもなることがある。

以上、自立生活後の「あきらめ」の3つの概念における構成概念について述べたが、これを第1章で提示した「あきらめ」の構造の図に基づいて図式化すると、自立生活後の「あきらめ」の構造は図3-3のように表すことができる。

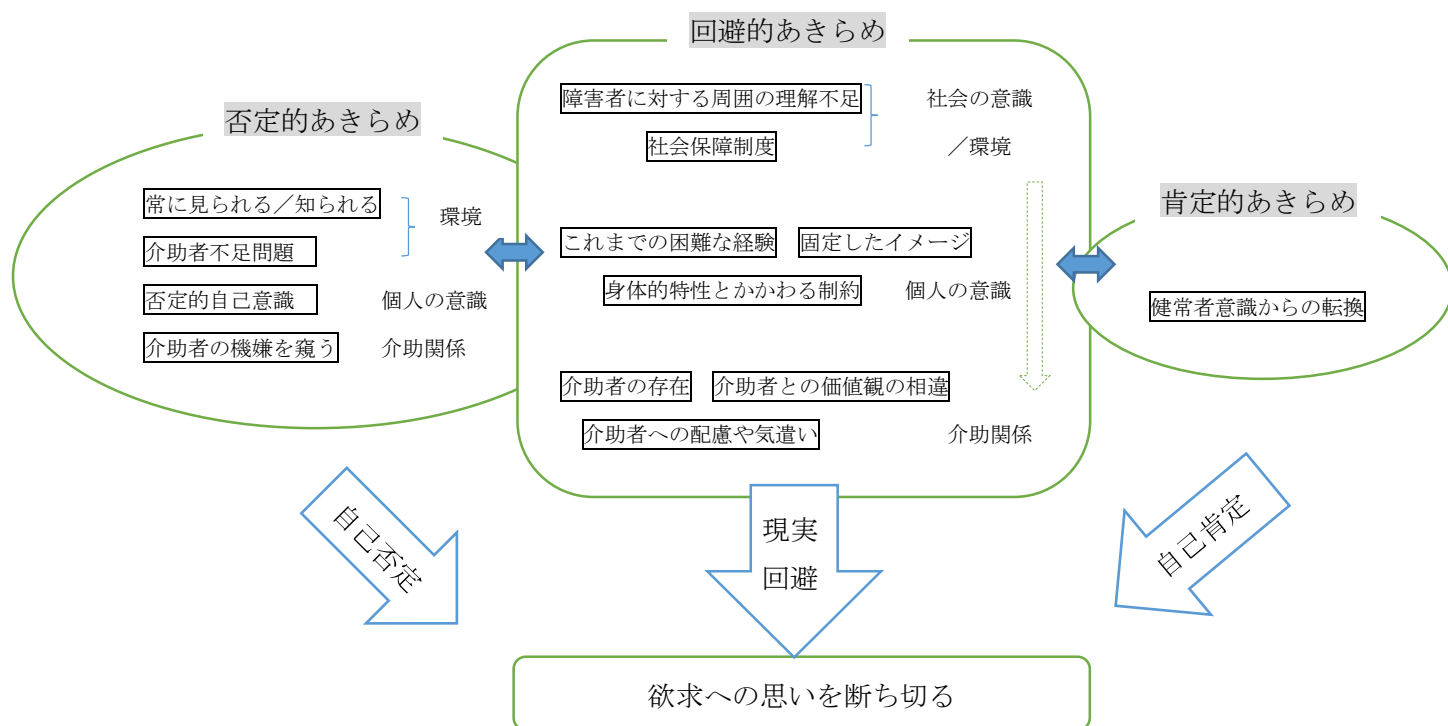


図3-3 自立生活後の「あきらめ」の構造

第4節 「あきらめ」を生む介助関係—介助関係の非対称性—

繰り返しになるが、自立生活前の障害者の「あきらめ」は主に＜否定的あきらめ＞の結果となった。それは、自立生活前の障害者と家族または施設の職員との関係は依存的関係あるいは保護する側と保護される側の関係であり、自立生活後の介助を媒介とした介助者との関係とは異なる。自立生活前の障害者は自分の生活において主体的になることが難しい状況であった。したがって、自立生活前の介助関係において、介助の主体は介助する側にあり「介助する側が優先される」状況となった。なお、障害者が生活のなかでの欲求を満たすためには介助する側の「機嫌を窺う」必要があった。自分の基本的ニーズでさえ相手の都合に合わせて相手の顔色を窺ったりせざるを得ない理不尽な現実に対して障害者にできることは、問題の原因を自分(の障害)であると片付け、「介助を要するゆえ」に仕方がないこととするか、欲求そのものをもたないようにしていた。

自立生活をしている障害者の介助関係による「あきらめ」は＜否定的あきらめ＞と＜回避的あきらめ＞とに分類された。まず＜否定的あきらめ＞では、「介助者不足問題」によって自分の望む生活を送ることができない状況が発生する。これは介助者全体が不足していることと女性介助者よりは男性介助者が少ないことから障害者の「あきらめ」が生じることがある。次いで障害者が安定した自立生活を継続するためには介助者が仕事を長く続けることと関係する。障害者は自分の生活を支える大事な人として介助者と人間関係を形成するなかで「介助者の機嫌を窺う」ことで自分の欲求を抑制することがあり、自立生活前の「あきらめ」と類似することが見られた。また、生活のためには介助者が常時そばにいないてはならない。それは障害者の生活保障の面においては肯定的に評価すべきであるが、「常に見られる／知られる」生活のゆえに副作用も生じる。その副作用には性的欲求やその他の他人に見られたり知られたりすると恥ずかしい事柄に対して自ら隠すことができないゆえに抑制することもあるが、他方では常に介助者に自分の体(裸)を見られる生活が継続されることに対して葛藤する様子も見られた。

次に、＜回避的あきらめ＞は介助関係による「あきらめ」ともっとも関係がある。ここの構成概念のなかに介助関係と関連があるのは「介助者の存在」と「介助者との価値観の相違」がある。「介助者の存在」はプライバシーや個人情報を守ることが難しい状況を作り出す。次いで「介助者との価値観の相違」は仕事としての介助が障害者のニーズをどこまで可能にさせるのかという仕事の範囲と関係する。これは介助をどう捉えるかについての障害者と介助者の価値観のズレがみられることや、サービス事業所の考え方とも関係する。もう一つは介助する側の望む勤務時間と障害者の生活ニーズは必ずしも一致しない。社会の仕事の体制は基本的に人の生活リズムに合わせて設定されており9時前後から18時前後といった時間帯が多いだろう。したがって、時には朝早くから家を出る用事ができても介助者にとっては負担が大きいため派遣事業所としても障害者のニーズに応えることが難しいことがある。最後に、介助者に継続して仕事をしてもらうために「介助者への配慮や気遣い」をすることもあった。

以上から自立生活前には介助者と障害者の間には一方的依存関係が成立し、両者の関係には明らかに非対称性が見られた。そこから障害者は自分の欲求を最初からなかったようにするか、介助する側の主導に従って限定された欲求のみを満たすかのどれかを選びながら生活をしていたことが分かる。そして、自立生活後は自ら契約したサービスとして介助者と関係は結んでいるものの、自分の生活欲求と介助者の欲求や都合を調整・妥協しながら生活することがあった。その調整・妥協の背景には介助者への配慮や気遣いなどもあったが、介助者が職を辞めることへの不安、介助者が介助の仕事の範囲をどこまで認識しているかという欲求が介助者に受け入れられない状況に対する不安や葛藤が見られた。したがって、自立生活後においても障害者の生活は介助者によって大きく影響されることが分かった。

第4章 障害者の介助関係にみる権力関係

第1節 自立生活運動における介助関係

(1) 介助関係の概念について

本章では障害者が自立生活を営むうえで重要となる介助者との関係について研究調査をもとに分析および考察し、介助関係に見え隠れている権力関係の側面を明らかにする。

まず、ここまで概念について検討をしないまま用いてきた介助関係について検討したい。介助関係とは何か。端的に言うとは介助を媒介にした障害者と介助者の関係を指す。第1章では、介助は介護やケアと異なって介助する側より介助される側が主導権をもつことが前提の概念であり、介助される側が必要とするニーズを手助けする補助の意味があると述べた。しかし、実際に障害者とその生活を援助する介助者の間には多様な形の介助関係が形成されている。

障害者の地域での生活は1970年代から徐々に増えてきた。1980年代以降は米国からの自立生活理念の導入によって自立生活と呼ばれるものとして地域で暮らす障害者が増えてきた。その流れに伴って自立生活の課題に関する研究および介助関係に注目する研究が増えてきた。橋本は自立生活における障害者と介助者間の介助関係を見るために介助関係の時代別区分を行った。それは、障害者が差別と戦いながら地域で暮らし始めた1970年代と、自立生活運動が広がった1980年代そして、介護保険など公的介護制度が整った2000年代の3つの区分である(橋本2007:29)。同じく介助関係に関する研究動向を整理した菅(2010)によると、介助関係の議論は1986年以降、コンフリクトを通して介助関係の対等性を考えた岡原(1986)や、1970年代の運動に基づいた手足論の議論から始まった。その後、2000年以降から2007年までを「展開期」と称して、介助関係に関する研究が比較的増えた時期だと言う。

介助関係に関する研究を概観するとその議論には、自立生活における障害者の主体性を確保するための介助関係と、障害者と介助者の相互作用を重視した介助関係の二つの捉え方があると考えられる。

第1、自立生活における障害者の主体性を確保するための介助関係に関する議論は青い芝の会の主張に基づく手足論の議論や、岡原、立岩などの研究者、そしてCILの考え方などから見ることができる。そもそも介助関係の土台である自立生活は、障害者が自分の意思が尊重されたいわゆる自分で決める生活を営むための手段として、1970年代からの障害者運動を通して勝ち取ったものであった。しかし、自立生活は介助者との関係によっては障害者の主体的生活が不安定になることがあった。そこで、介助関係の議論は障害者の主体性を確保するための方法をめぐるものとなった。その議論の代表として岡原(1990=1995)がいる。

まず、岡原は自立生活における介助関係は共同作業であると表現し、そこには「独自の判断力を持っている複数の主体(普通の二人)が関与する」(ibid:124)ためにトラブルが生

じると言う。そして、障害者の主体性を脅かす介助関係のトラブルを「意思決定をめぐるもの」と「感情や身体をめぐるもの」に分けており、その原因を介助者の無自覚な行為だと言う一方で、それは個々の介助者に起因するというより、(効率性などを重視する)社会構造に起因すると言う (ibid:125)。そして、岡原はこの問題に対して「理念的方法」、「経済的方法」、「感情的方法」の3つの解決策を出している。

「理念的方法」は、「介助者を自己の身体の延長と見なす考え方」(ibid:132)である。つまり、障害者が介助者の手足を自分の身体の一部とみなすことであり、介助者を「他者」と意識することが消え、羞恥心や負い目などの否定感情も経験しないと指摘する。また、介助者は自分を奉仕者と信じ込み、自らを「犠牲」にすることでトラブルが解消される可能性があることを提示する (ibid:132)。これは1970年代に青い芝の会が介助者によって自分たちの主体性が奪われている状況を打開するために主張した手足論と同じ考え方である。これについては後でより詳しく述べることにする。

「経済的方法」は、両者の介助関係を雇用関係とみなす方法である。金銭を媒介に障害者が介助者に介助に見合った報酬を与えることで障害者は自分の「意志決定権の確保」や「介助の安定供給」を得ることができる (ibid:132)。また、介助者も「職業労働と割り切る」ことで介助関係のトラブルは解消される可能性があると言う (ibid:133)。この方法は岡原も言及しているが、主に米国の自立生活運動のなかで提唱されたものであり、米国の自立生活運動から誕生したCILを中心とした障害者の自立生活支援体制は日本にも導入され全国に広がった。CILにおける介助関係は介助関係を考えるうえで重要な要素であるため後で改めて述べることにする。

「感情的方法」は、障害者と介助者が親密な感情をもつ関係を形成してトラブルを解消することであり、岡原は夫婦や恋人または友人関係を取り上げる (ibid:133)。このような関係を形成することによって両者は介助関係ではなく、より強い絆でつながった関係となり、トラブルが起きたとしても障害者の抱く介助者が途中で辞めてしまうのではないかといった不安が減る。その結果、障害者の「欲求の自己規制も緩和される」と指摘する (ibid:133)。

次は、障害者と介助者の相互作用の重視した介助関係の捉え方について述べたい。2000年代の介助者(健常者)の立場から介助関係を照らし出す研究が増えている。山下は「健常者として障害者介護に関わるということ—1970年代障害者解放運動における健全者運動の思想を中心に」(2004)のなかで、障害者の問題を考えるうえで「介護する『私』の立場」とは何か(山下2004:51)といった「健常者中心の社会のなかで生きてきた『私』が障害者と向き合う」(ibid:51)ことの意味について考察する。そして、それは『「健常」であることを見つめる——一九七〇年代障害当事者／健全者運動から』(2008)などの文献を見ても一貫して行われていることが分かる。丸岡(2006)は、介助関係を(感情的相互行為への対応から)「労働関係」と「情緒関係」に区分し、この2つの課題を補うための概念として3つ目に「異文化交流関係」を提示する。「異文化交流関係」は障害者と介助者の理解不可能性を前提として、お互いを理解するために向き合っ、寄り添っていくことを意味するとされ

る。その他、前田の『介助現場の社会学——身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』（2009）や渡邊の『介助者たちは、どう生きていくのか——障害者の地域自立生活と介助という営み』（2011）などにおいて障害者の自立生活における介助者の視点が重要なテーマとなっていることが分かる。

障害者の地域での生活つまり、自立生活が注目された 1970 年代以降、自立生活や介助関係は主に障害者の立場から捉えられてきており、したがって、介助関係に関する研究も障害者の主体性を確保することを目的としたものが多かった。しかし、2000 年代に入ると介助者の立場から障害者をめぐる問題や自立生活、さらに介助関係を捉える研究が増えてきた。それは、ある意味、手足論や CIL が強調してきた障害者の指示（自己決定）に従う介助に反する考え方と見られる。

末永は「介助者と障害者の関係について——介助者の立場から考える」のなかで、介助者は手足やロボットのように考えないで仕事をする者ではなく、介助者としての責任をもつことが重要と言う。その責任とは障害者の生活に対して責任をもったり「おせっかい」をしたりするのではなく、障害者が安心して介助を受けられるような技術を身につけることや、障害者が介助を頼みやすい関係をつくることなどである（末永 1998:52）。この末永の言うことはもっともであり、2000 年以降増えてきた介助者の立場から自立生活や介助関係を捉えることは既存の障害者側の主張に依拠することの限界を補うことにもなると考えられる。

2000 年以降の介助関係とかかわる研究動向の変化のなかで最近注目されるのが深田の『福祉と贈与』（2013）であろう。これは、府中養育センター闘争から公的介護保障要求運動の中心にあった新田勲への（介助者としてのかかわりから）観察記録をもとに書かれたものである。そのなかで、深田は、「立岩が述べるように、介護を提供する側が介護に意味を仮託してはならないとすれば、介護者は彩りを欠いた、のっぺらぼうな存在になる」（深田 2013:109）と言う。彼は、CIL でいう「利用者本位」の重要性や、贈与の関係において受け手は贈り手に対する「返礼」ができない場合、権力関係が生じるといい、障害者と介助者の関係において非対称性が存在することも認識している。しかしながら、「介護者の経験を語ることなしに介護あるいは福祉という営みを考えることはできない」（ibid:109）と述べ、「CIL 流の『義務としての贈与』ないし乾いた介護関係に異議を唱え」（児島 2014:121）、障害者と介助者の絶えない相互贈与が重要と主張する。

しかし、筆者はこの 2000 年以降の流れに対して異議を申し立てる立場である。「介助って何だろう」（朝霧ら 2007）というテーマでの朝霧らとの鼎談のなかで市野川は介助を始めて 20 年以上経っているが、「自分自身の介助者としての経験を主題化して考えたり、話したり、論文にしたりということは、ほとんどしてこなかった」（朝霧ら 2007:114）と述べながら、その理由の一つを次のように述べる。

それ以前は、障害をもつ当事者は、自分が何をどうしたいのか、満足に聞いてもらえるような状況にはなかった。そういう状況を書き換えて、障害をもつ当事者が中心にな

って生活を築きなおしていくことに、自立生活運動の力点があるわけだから、介助者は脇役に徹して、あまりしゃべるべきではないというのが、暗黙のルールとしてあった。

(ibid:115)

1970年代から障害者の自立生活に当たる理念的闘争が台頭し、1980年代からはCILを中心に自立生活への具体的方法が提示され、制度的保障も増えつつある。だとしたら、今は、障害者は「自分が何をどうしたいのか」を素直に言える環境が整っているだろうか。筆者の答えはNOである。2003年の支援費制度の施行後、障害者はよりサービスを受けやすくなっているのは事実であるが、未だに障害福祉サービスの支給決定基準は低く設定されており、介助者不足で同性介助を望んでもそれができない状況が生じている。このようなハードな側面だけでなく、障害者は教育を受ける権利や情報の獲得においても健常者（介助者）と比べて不利な立場にある。

それは経験の違いからも言える。「よく健全者が、身障者に“理解”を示して“身障者も同じ人間だ”なんていうね。…絶対に違うんだよ。おれたちの最大の生活環境は一人一人が持っている肉体なんだ」と高杉（1972）が紹介した横塚の言葉のように、障害者は健常者とは異なる生活の経験が多い。その経験は異なる生活様式やスタイルまたは文化まで創造することがある。しかし、これらは社会から見ると「特殊な経験」であり、障害者以外の社会の構成員に理解されることは難しい。したがって、介助者の言い分や介助者の考え方がより受け入れやすい環境のなかで、障害者と介助者が対等に相互作用できるとは考え難い。非対称的な両者のなかで行われる相互作用は両者が寄り添うことより不利な立場にある障害者の生活をより制約する結果をもたらすのではないだろうか。障害者と介助者の相互作用を重視する介助関係はこのような非対称性をもたらす両者のズレを埋め合わせてから考える必要がある。

以上、岡原(1990=1995)が提示した、介助関係のトラブルを解決するための3つの方法に基づいて介助関係について述べたが、上記のように青い芝の会とCILでは介助関係をどのように捉えているかをより詳しく述べる課題を残している。

（2）青い芝の会における介助関係

1970年代から地域に出て暮らす重度障害者が現れるが、彼ら彼女らは自ら大学を回りながら集めた大学生または障害者運動に共感し連帯する介助者に支えられていた。この時期に活躍した青い芝の会も同じであった。青い芝の会は自分たちの障害解放運動の仲間、同調者としての介助者を求めている。一方、当時、ケアは家族（特に女性）やボランティアによる「不払い労働」として認識されていたが、そのケア観を否定し、有償介助による「公的保障」を求めたのが府中療育センター闘争すなわち、公的介護保障要求運動であった。しかし、青い芝の会は健常者を差別者とみなし、社会改革を求めると同時に健常者は誰もが介助者になれると考え、介助関係は決してお金を介して行われるべきではないと主張した。公的介

護保障要求運動は保護政策に反対し、地域での暮らしを求めた点では青い芝の会の思想を受け継いでいるが、行政から介助費を要求し、そのお金を介助者の生活保障に当てることで障害者と介助者が共に生きることが可能な方法を模索した。

ケアは相互行為を前提に成り立つが、「ケアする者にとって抑圧的イデオロギーとして働く効果」（上野 2011:64）があり、このような介助をする側とされる側の関係の非対称性に青い芝の会は既に気づいていた。そこでいわゆる「手足論」の考え方が出される。手足論は基本的に介助者が障害者の生活の手や足になることを意味するが、青い芝の会は手足論的な介助関係を理想と考えたわけではない。以下は1978年7月6日、青い芝の会の会長だった横塚晃一の名前で出された文書の一部である。

常に健全者というものが私達脳性マヒ者にとって「諸刃の剣」であることを私達は忘れてはなりません。つまり青い芝の会（脳性マヒ者）がこの社会のなかで自己を主張して生きようとする限り、手足となりきって活動する健全者をどうしても必要とします。が、健全者を私達の手足となりきらせることは、健全者の変革を目指して行動しはじめたばかりの私達脳性マヒ者にとってはまだまだ先の長い、いばらの道であります。手足がいつ胴体をはなれて走り出すかもわからないし、そうなった時には脳性マヒ者は取り残され生命さえ危うくなるという危険性を常にはらんでいるのです。

健全者集団に対する見解（介護ノート編集委員会 1979：225-226）

これは青い芝の会の運動のなかで彼らを支える健全者が障害者を抑圧し、支配する行動が見られることに対して健全者に一度原点に戻ることを訴える文書と考える。つまり、「介助者手足論」は介助者に障害者の主体的な生活を支える介助の本来の目的をもとに介助関係をリセットするための方法であった。青い芝の会において介助者は自分たちの運動のなかで変えていく対象としての健全者であると同時に運動の協力者であり仲間であったのである。杉田はこのような青い芝の会の介助関係の考え方について、岡原の提示した「コンフリクトへの自由」（岡原 1990=1995）の概念を受けて、「敵対性への自由」を求めていたと述べる（杉田 2008:240-241）。障害者と介助者がぶつかり合う「敵対性への自由」によってお互いが刺激され、介助者のなかにある「健全者意識」が変わるだけでなく、障害者も自立に向けてより自分を意識的に変えることができる。また、究極も青い芝の会の「介助者手足論」について「障害者の手足になり切れ」という介助者を手段化するための論ではなく、介助者が馴染んでいる能率主義的関わりでもなく、障害者の身体性や感覚を理解してもらうための論ととらえる（究極 1998:183）。

一方、前田（2009）は長時間介助サービスを利用する障害者にとって介助者手足論の考え方の一部は望ましいと認めるものの、その実現は難しいと指摘する。小山内は「ヘルパー（ケア）は私の手足である。でも、それを言ってしまうと次の週からコミュニケーションがうまくいかなくなる。（中略）他人の手は百パーセント自分の手にはならない」（小山内 1997:123）

ことを悟ったと言う。介助の仕事は「相手の言うことに耳を傾ける、指示に従う、自分を出さない、指示が出るまで静かに待機する、ということにはそれなりの自己抑制や集中力が必要である」（渡邊 2011：59-60）が、介助者の立場から「手足論」に従うことは、自分の思考を止め、障害者の指示に従うことであり、まるで機械の一部になることを求められると思われる。「手足論」は、障害者と介助者の望ましい関係性を表すことではなく、“介助者は決して社会の健全者のような障害者を抑圧する存在になってはならない”という、介助者のもっとも守るべき原則を強調する意味がある。つまり青い芝の会は介助者の客体化を求めたわけではなく、あくまでも自分たちの手足の自由を求めたわけである。

青い芝の会が障害者と介助者との絶えることのないぶつかり合いのなかで介助関係のあり方を求めようとしたのならば、それを継承したのが岡原(1990)である。医者と患者の関係には専門家（治療を与えられる、知っている者）とクライアント（治療を要する、知らない者）の非対称的構造が共有されているように、障害者と介助者の介助関係にもある行為ができない人とできる人、弱い者と弱い者への配慮をする者といった「権力関係を容易に作ってしまう」（岡原 1990＝1995：141）。しかし、介助が配慮または思いやりの性質をもっているがゆえに「やってもらっている」立場の障害者は不満や対立を表に出すことができず、介助関係の非対称性の構造は可視化されない。そこで、「対立は当事者の間にある差異を明確にして、当事者をコミュニケーションへと動機付け、新たな共存の地平へと導く契機」を設けると考え、その潜在化した権力関係を顕在化させ、対等な関係形成を可能にするものとして「コンフリクト」を提示している（岡原 1990＝1995：143-145）。

（3）自立生活センターにおける介助関係

1980年代には米国から自立生活の理念やその実践方法の導入によって日本に広がった自立生活センターが自立生活運動の中心となってきた。自立生活運動の目的の一つは介助する側から生活の主導権を奪い返すことであった。親や施設の職員との関係ではケアの主導権を握ることが難しいため、親ではない他人、施設ではない地域という自立生活を目指したのである。自立生活理念のなかで目指す介助関係は既存の与え手と受け手の関係を越えた、個別性を重視した関係構築であった。国からの介助料を活用して介助者の生活を保障する点では府中療育センター闘争と同様であるが、自立生活センターは受け手だった障害者が中心にセンターを立ち上げ、それをベースに組織的活動を行った点が府中療育センター闘争では見られないものである。すなわち、自立生活センターでは、障害者は雇用者またはサービスの利用者となり、介助者は被雇用者またはサービスの提供者となった。介助がサービスに位置づけられることによって障害者は福祉市場の消費者として介助に対して一定の質を求めることができたのである。

第1章の2節で「介助」の意味について論じる際に、介助の概念は受け手つまり障害者に主導権があると述べた。それを踏まえると介助関係は障害者の意思を前提に障害者と介助者によって構築される関係であると言える。星加（2007:288）は、障害者の自己決定は「障

害者にとっての『自分のこと』と介助者にとっての『自分のこと』が重なる所」に実現されるという。ここでの「自分のこと」は生活上の基本的な行為の領域を指示しているという。

より理解しやすくするため星加の論を補足すると、一般的に、「私的所有と処分権に立脚した」自己決定の観点からは「自分のこと」を決める際には「他者のこと（他者の決定）」を排除できる。障害者など他者の介入がないと基本的な生活が出来ない人の場合も同様である。そのときの他者は「手足」として存在し、障害者の自己決定の手段となる。しかし、障害者の自己決定の観点は「私的所有」や「処分権」ではなく、顔洗、食事、着替えなど「生活上の基本的行為の領域」であり、それは「他者と居合わせる場面、複数の個人の行為が相互に影響を与え合う場面において、複数の『自分のこと』が重なり合い、せめぎ合う」ことであると指摘する（星加 2007：285-297）。そこで、障害者と介助者の「自分のこと」が共存するなかで両者の利益が相反するときに、相手に対して権力が行使されると考えられる。障害者運動のリーダーで、自立生活センター・立川の初代代表であった高橋修は次のように語る（この文は立岩によって執筆された）。

専従介護の人たちから、ものすごいきおいで、糾弾されたんですよ。でも、ボランティアでは介護者が続かなかったっていうことと、それにそのときにね、高橋がずっと精神科に通っていたんでしょ。・・・ボランティアの人たちがいなくなってきたということが1つ。もう1つは、専従介護人とのやりとりで疲れてきているんだよね、高橋が。専従介護人と高橋のどっちが介護の中心なのか、分からなくなってきたわけよ。・・・自分の生活のペースと専従介護人のペースとの折り合いをつけるのに、ずいぶん疲れてきて、という状況のなかだったんです。」（立岩 2001:253）

このように障害者と介助者の同意により構築される関係は「他者性」を認め合い良い関係を構築すると同時に、危険性も孕んでいる。2003年に支援費制度が始まり、契約制度になった後、障害者はお客様またはサービスの利用者となり、定藤のいう「介助者管理能力」つまり、時間をかけて介助者を自分に合った介助ができるように教えたり訓練させたりする努力をしないで自分に合った介助者を選ぶことが可能になった。このような実態について渡邊(2011)は「自立生活が自分の意志によってではなく、ヘルパーのサービス精神によって成り立ってしまう」（渡邊 2011：388）ことであり、自立や「自己決定」が本物ではなく、ごまかしのものとなる可能性がある」と指摘する。

以上、障害者が施設や親元から出てきて地域で生きるために闘った1970年代の青い芝の会と、自立生活が本格化した1980年代以降のCILを中心とした運動のなかで介助関係がどのように捉えられてきたのかを概観した。1970年代以降、介助関係に共通して見られるのは障害者と介助者の非対称性であり、それは身体性における「できる者」と「できない者」の関係のみならず、社会構造の下で両者は非対称的關係にあることが明確になった。そして、青い芝の会を始めCILや2000年以降の介助関係を捉える多くの研究の関心は障害者および

介助者が自立生活の中で主体的存在としていられることと、そのために両者の非対称的関係をどのように克服すべきかであった。以上から、介助関係とは、社会構造の下で必然的に発生する障害者と介助者の非対称性的関係を前提に、自立生活理念の実現を目指して形成される障害者と介助者の主体的関係とする。

第2節 介助関係を問うための権力関係

(1) 権力とは何か

権力の定義は研究者によって様々であるが、もっとも知られているのはヴェーバー (Max Weber) の定義であろう。ヴェーバーは、権力とは「ある社会的関係の内部で抵抗を排してまでも自己の意志を貫徹するすべての可能性 (Weber1952=1972:86)」と定義づけている。権力は大きく実体概念と関係概念に分けることができる。実体概念は権力者が暴力や権威などの資源を用いて被権力者を支配することであり、権力のエリート論を主張する立場と近い。ハンター (Floyd Hunter) やミルズ (Charles Wright Mills) など権力のエリート論を主張する人びとは、権力が一部の特定の個人や集団が所有するものと認識する立場である。どの社会においても政治や経済または軍事の領域を支配する特定のエリート集団は存在し、そこに権力は集中するとされる。

一方、関係概念は権力者と被権力者の相互の合意によって権力が成立し、相互の関係によって権力の性質・内容などは変わっていくものとされる (盛山 2000:25)。多元論の代表的な学者であるダール (Robert Alan Dahl) は「さもないと B がなさなかったような事柄を B になさしめる度合いに応じて A は B に対して権力を持つ」と言う (Dahl1957:202-203)。多元論の立場では権力が一部の人や集団に集中されているのではなく、社会に分散されているものであり、社会問題の争点 (issue) ごとに決定をする際、その決定に最も影響力を与える人に権力があると主張する。

1960 年代に入るとエリート論と多元論の両方を批判する新たな権力論が提示される。バクラックとバラーツ (Bachrach and Baratz) は主に決定をするのは誰かに注目してきた既存の権力論とは異なって、彼らは問題の焦点を顕在化させない「非決定」の権力が重要であると主張した (Bachrach and Baratz1962)。しかし、ルークス (Steven Lukes) はバクラックとバラーツの「非決定」を一部認めるものの、権力を個人の決定による権力行使として捉えているため既存の権力論の一形態に止まってしまったと批判する (Lukes 1974=1995)。彼は多元論の権力観を一次元、「非決定」の権力観を二次元的権力観と位置づけた後、新たに三次元的権力観を提示した。三次元的権力観は「社会的諸力や制度上の慣行の操作をとおして、あるいは個々人の諸決定をとおして、＜潜在的争点＞が政治から排除される種々の手法」 (Lukes1974=1995:40) について考察することが可能であると言う。ルークスは人びとの選好にまで影響を与え、ある争点が存在することすら人びとが認識できないように作用する力を権力と捉えた。また、ルークスは「A が B に対して権力を行使するのは、A が B の利害に反するやり方で B に影響を及ぼす場合」 (Lukes 1974=1995:46) と言い、権力は権力を

行使する側と権力を行使される側の利害の対立の際に現れることになる。

以上のように権力は特定の人物や集団がもつ影響力やそれによる支配などから人びとが認識出来る範囲を超えて存在するところまで広がったが、権力概念を別の次元に導き、現在の権力をめぐる言説のなかでもっとも影響を与えているフーコー（Michel Foucault）の権力論（フーコーは権力関係（power relations）と言う）について述べたい。フーコーが権力論を通して明確にしようとしたのは、社会におけるパストラル（pastorale；羊飼いや牧人の意味）権力の存在である（Foucault1993）。フーコーによると、ユダヤ思想のなかで（神も羊飼いと表現されるが）牧人は自分の（羊の）群れに対して呼び集め、導き、引き連れて行くなどの権力を行使し、群れは牧人の存在と行動によってはじめて存在する（ibid:18）。とはいえ、彼自身は、自分の主たる研究対象は権力の現象を分析することではなく、「私たちの文化において人間が主体化され（＝服従を強いられ）ているさまざまな様式について、一つの歴史を構想すること」（Foucault1984：235）と言う。また、主体の対象化を考えるために権力の定義を拡大しなくてはならなかったということからフーコーの権力を理解するためには主体の概念が重要となる（ibid:236）。上記のように、彼の言う主体は我々が日常で使うような自分が中心となるといった肯定的な意味ではなく、社会のなかで我々が客体化されることを意味する。

フーコーは「主体」が対象化（objectification）される様式について次の3つを提示している。1つは、科学（自然科学や社会科学）によるものであり、その例えとして、哲学や言語学などによる発話主体の対象化や、経済学における生産（労働）主体の対象化などがあげている。2つは、人びとが自ら内部で分割するか、他者によって分割されることから主体が対象化される。その例えとして、フーコーは狂気と正気、病者と健康者などをあげている。3つは人間が自らある現象に対して自分を対象化することであり、その例えとして、セクシュアリティにおいて人が自分の性を認識することをあげている（Foucault1984：235）。このような主体が客体化していくパラドックスの状況を理解するうえで権力概念が必要になる。フーコーによると、権力は「個人を継続的、恒常的に支配するための政治技術が発展した」

（Foucault1993:14）なかで、その権力の「集権化」（または全体化）を図る政治的形態をもつ国家と、「個別化を行うものとしての権力」という「牧人権力」は別々に存在していた（ibid:14）。しかし、16世紀以降の西洋近代国家は新しい政治形態のなかに牧人権力の権力技法を取り込むことによって権力の全体化だけでなく、個別を対象にする権力も手に入れることができたと言う（Foucault1984：239）。したがって、現代の権力を理解するためには牧人権力は重要な鍵となる。

牧人権力はキリスト教の神的意味合いがあることから、牧人は群れの利益のため献身することが求められる。その献身には二つの側面がある。一つは、牧人は羊に食べ物を与え、羊が眠った後も羊のために働くことであり、もう一つは、羊を見失わないように羊の様子を見守り、個々の羊の欲求をも把握することが求められると言う（Foucault1993:20-21）。つまり、以前の国家権力は市民全体を守る責務はあるが、個別的対応は必要なく、全体を統治

するなかで市民の服従を求めることができる。一方、牧人は群れ全体の運命のみならず、個々の羊の運命についても責任を負う (ibid:35)。つまり、全体を守ることは以前の国家権力と似ているが、牧人権力は個別のニーズに答え、個々人の最大の幸せを図る責務までもつ。さらに、牧人は羊の全ての行動について「羊が行う可能性のあるすべての善と悪について」にまで心を配らなくてはならない (ibid:36)。これによって牧人と群れの個々人は強い絆で結ばれるとともに、強い依存関係が生じることになることも指摘される (ibid:36)。その結果、群れの個々人は牧人に自然に従うことになり、そこには以前の市民が国家権力に対してもっていた反感とか抵抗する意思などは生じ難い。

しかし、この絆を断ち切って逃れようとする者がいるかもしれない。それに対して、牧人は権力関係に対する抵抗は「道に迷うことになる運命」であることを認識させることや（フーコーは「良心の指導」と言う）、個々人が自分の全てを見せられるような関係を築き上げようとする（フーコーはこれを「良心の究明」と言う） (ibid:39)。それは「自己の認識を深めることなどではなく」、「魂の奥底まで開いて見せられるようにする」ことだとされる (ibid:40)。このような人の道徳心を利用した従属の技術の目的は「個人が現世において自己の『抑制』に向けて努力」することであるが、この抑制は「現世と自己の放棄」を意味するとし、「一種の日常的な死」だと言う (ibid:41)。

以上、強制的に統制したり暴力を用いたりすることなく人びとの行動や意識をコントロールする力をもつ牧人権力について述べたが、これはまさに現代社会の特徴とも言える。

現在、牧人権力の手法を取り入れた権力は、社会の構成員のなかで起こりうる様々な可能性に対して分析しその形態を規定し、合理化を追求する。フーコーは、今の社会にある権力は合理性を前提としており我々が問題にしなければならないのは、そこにあると指摘する。

問題はいかにして権力関係が合理化されてきたのか、ということなのである。このように問題を提起すること、それだけが、同じ目的、同じ効果をもった他の制度が前の制度にそっくりとって代わるという事態を避けるための唯一の途方なのである。

(ibid:74)

（２）分析概念としての権力関係

権力のエリート論と多元論の論争、さらにフーコーの権力概念など多様な権力概念を概観してきたが、次に米国の経済学会会長まで勤めた経済学者でありながら権力論の研究者でもあるガルブレイス (John Kenneth Galbraith) の権力についてみることにする。彼は権力をめぐる諸議論を深く考察しつつ独自の経験を踏まえて権力理論を打ち出した。彼は長年にわたって権力論を研究し、経済学のみならず社会を理解するための概念として権力論をまとめてきた。彼の権力論は「威嚇権力」や「報償権力」の概念から見るように実体概念としての権力観を示している一方、「条件付け権力」から見るように社会の構造が人びとに内面化していく権力の存在についても論じている。

ガルブレイス (1983=1984) は権力関係をより具体化して類型化を図った研究者である。ここでは主に『権力の解剖』(Galbraith1983=山本七平訳 1984) を参照している。彼によると権力には3つの手段がありその手段にはそれぞれを可能にする3つの源泉が必要である。3つの手段とは「威嚇権力」、「報償権力」、「条件づけ権力」であり、「威嚇権力」は「個人的資質」、「報償権力」は「財力」、「条件づけ権力」は「組織」を主な資源とする。ガルブレイスはこれらの3つの手段は常に関係しているものであり、単独で行使されるより3つの手段が同時に現れることが多いと言う。

具体的に「威嚇権力」とは「体格や、精神、話し方、道徳的確信」などの「個人的資質」を通して、「相手が嫌がるような結末を罰としてムラつかせたり、脅かししたりすることによって服従させる権力」(Galbraith, 1983=1984:16) である。言い換えると、人が有する身体的特質や性格、人との接し方などから権力を行使することである。

「報償権力」は、「服従してくれる人にとって何か価値のあるものを与えることによって服従させる権力」(ibid:16) であり、主にお金(「財力」)を通して「服従」を購入する。つまり、「報償権力」はお金(財力)によって権力を行使することが出来る。

この二つの権力の違いは、「威嚇権力」は相手に身体や精神に苦痛を与えられる可能性を伝えることによって「相手がそれまでの考えや好みを追及するのをあきらめるように仕向ける」(ibid:29-30) といういわゆる「否定的報酬」によって相手の服従を求めることができる。一方、「報償権力」は相手が満足する報償を与えることによって相手の服従を期待する「肯定的報酬」による権力である。

ガルブレイスの3つ目の権力手段として「条件付け権力」がある。これは人びとを「説得や教育によって、または、当然であり適切であり正しいと思われることを社会全体が受け入れてしまうこと」(ibid:17) によって服従させる権力である。フーコーが権力は一定の環境や条件によって作動すると言うように、何かの条件がつけられ、そこから発生する権力が「条件付け権力」である。例えば、天皇と一般市民、雇用者と被雇用者、上司と部下、先生と学生などのように、社会には身分や地位などから既に上下の位置づけつまり、権力構造が形成されることがある。「威嚇権力」と「報償権力」はどちらも自分の服従に気付くことが可能であるが、「条件付け権力」は本人の選択のように見える。つまり、「服従している事実そのものが本人に自覚されない」(ibid:17) ことがある。この権力手段が行使されるためには主に「組織」が必要である。ここでの「組織」は同類の利益や価値観、考え方を持つ人々の集まりを意味する。本研究における権力関係の分析枠組みは図4-1のようにまとめることができる。AとBはどちらかが障害者となりその相反するところに介助者が位置づけることになるが、図のようにA、Bは権力者と被権力者の立場が固定されるのではなく、状況や条件によってどちらも権力を行使する権力者あるいは抵抗もしくは服従を迫られる被権力者になる。権力関係としてのAとBの間には常に威嚇権力、報償権力そして、条件付け権力が生じる可能性があり、この3つの権力は単独に行使されることもあれば複数の権力が連動して発生することもある。

以上を踏まえて本稿では、権力が人と人、人と社会(環境)関係のなかで相互的に作用している状態を権力関係とする。

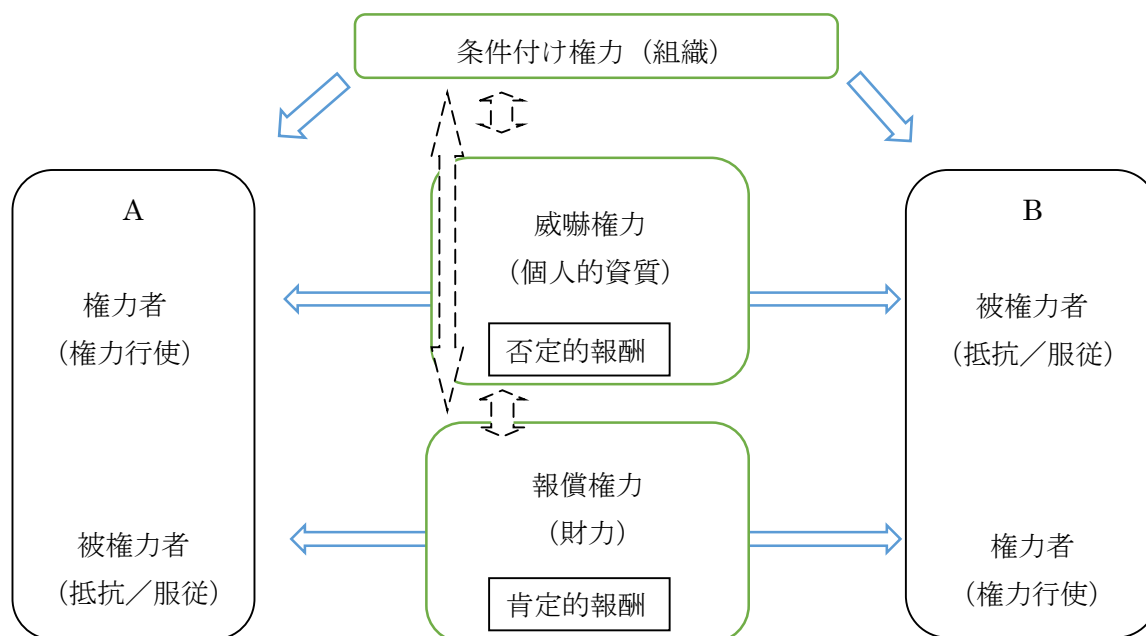


図 4-1 権力関係の分析枠組み

第3節 <非対称的権力関係>と<状況選択的権力関係>

(1) 自立生活における介助関係の非対称性：<非対称的権力関係>

第2章、第3章の分析の結果から自立生活をしている障害者の「あきらめ」は自立生活前・後ともに介助関係と深く関係があった。自立生活前の介助関係と関連する「あきらめ」はほとんど<否定的あきらめ>であったが、自立生活後の介助関係と関連する「あきらめ」は<否定的あきらめ>と<回避的あきらめ>となった。自立生活前の障害者と介助者の関係は主に依存関係や保護・更正主義に基づいた関係であったことを考えると「否定的あきらめ」になることは理解できる。注目すべきところはなぜ自立生活後または現在の介助関係が<否定的あきらめ>または<回避的あきらめ>になっているかである。

自立生活における介助関係は障害者と介助者の二者関係だけで成り立つものではなく自立生活前の「あきらめ」からの影響をはじめ、社会の意識、環境、障害者の意識という側面が背景に介助関係には非対称性が見られた。自立生活前は障害のゆえに能力が低く見られることや施設での保護を優先するなど社会全般にわたって障害者に対する「否定的障害観」が強かった。また親や職員、専門家による「パターンリズム」によって障害者は客体的な存

在とされた。その「パターンリズム」のなかでも身体への否定的捉え方による不完全さ、治すべきものというアプローチはより障害者を身体的・精神的に苦しめ、差別する状況に追い込んだ。このような自立生活前の「あきらめ」に影響を与えた社会の意識は自立生活をしている今は「障害者に対する周囲の理解」の他はそれほど見られない。自立生活前の否定的社会認識は非対称的関係を生み出したが、PTA 活動に対して以前は活動していたが新しい学校では「もういいかな」という思いから活動をしない事例（AP さん）に見られるように、やろうと思えばできるものであることが前提にある。つまり、障害者が非対称的な影響や力によって屈したとは言い難い。

次いで、障害者を取り巻く環境の側面では常に見られたり／知られたりする状況が自立生活前と後の両方から共通して見られた。ただそれは、自立生活前が親や施設の職員がその対象であれば、自立生活後には介助者であったのである。つまり障害者と介助者の非対称的関係を作り出す環境の一つには、障害者は「常に見られる／知られる」状況にあることがある。この状況は介助者や他の健常者はもちろん、長時間の介助サービスを利用しない障害者も経験することがなく、そこで発生する非対称性について理解することは難しいと考える。

自立生活後の環境の側面から見られるもう一つの非対称性は「介助者不足問題」である。これについては前述のように星加（2007）も既に言及していることであり、この問題が解決しない限り障害者は介助者が仕事を辞めることの不安をずっと抱え、介助者との非対称性は解消できない。その他、環境の側面には「社会保障制度」がある。この問題も障害者の「あきらめ」という意識形成において重要な要素であるが、好きな相手と結婚をしたいが手当や年金の削減を恐れて結婚を「あきらめ」る事例（C さん）から見るように、介助者との非対称性を引き起こすものではない。

次は障害者の認識の側面であるが、自立生活前の「固定したイメージ」や「自己否定」は自立生活後にも同じく障害者の「あきらめ」意識の形成要因となった。ただ、事例（S さん）で見られる「否定的自己意識」は恋愛に対する自信欠如から生じる問題であり、障害者の非対称性と考えることは難しい。その他、「これまでの困難な経験」「固定したイメージ」「身体的特性とかかわる制約」がある。「これまでの困難な経験」は障害者を消極的にさせる要因である一方、障害者が困難な状況にぶつからないようにする経験知として活かされることでもある。また「固定したイメージ」も恋愛に対する固定したイメージを持っていることから物理的にできないゆえに「あきらめ」る事例（V さん）であり、介助関係における非対称性は考えにくい。「身体的特性とかかわる制約」は身体が動かないことに対して自分を納得させるために自己合理化する事例（I さん）であり、非対称性と考えることは難しい。ただ、このような障害者の意識が障害者の介助関係の葛藤の背景にあることが考えられる。

最後に介助関係について見ると、自立生活前の「あきらめ」には「介助する側が優先される」「介助を要するゆえ」「職員の機嫌を窺う」「親への依存」の4つの要因があった。それが自立生活後には「介助者の機嫌を窺う」そして、「介助者の存在」「介助者との価値観の相違」「介助者への配慮や気遣い」が要因となった。自立生活前の要因が自立生活後にも共通

しているのは介助する側の「機嫌を窺う」のみであった。自立生活前の要因が自立生活後において具体的に「あきらめ」と関係する語りは見られなかったものの、「あきらめ」以外の語りのなかには介助者の意見を優先することや介助を受けるがゆえに大変な思いなどがあり、自立生活前の要因が完全に自立生活後においてなくなったわけではない。

「介助者の機嫌を窺う」ことは権力関係の分析枠組みから考察すると親や施設の職員からの「威嚇権力」であり、その権力に応じない場合の否定的報酬としてはトイレや寝返り、食事などの基本的生活に必要な介助や、場合によっては命にかかわる介助が提供されないことである。このような非対称的介助関係を＜非対称的権力関係＞と名づける。このような＜非対称的権力関係＞が内包された介助関係は自立生活後に見られる自立生活を継続するための戦略の一つとしての「介助者への配慮や気遣い」とは区別される。この客体的生活は障害者をより消極的にさせる要因となる。その他「介助者の存在」や「介助者との価値観の相違」は、障害者が介助サービスを利用する上で必然的に生じる両義性やコンフリクトであり、非対称的関係とは異なる。

以下の図4－2は自立生活における介助関係の＜非対称的権力関係＞を表している。

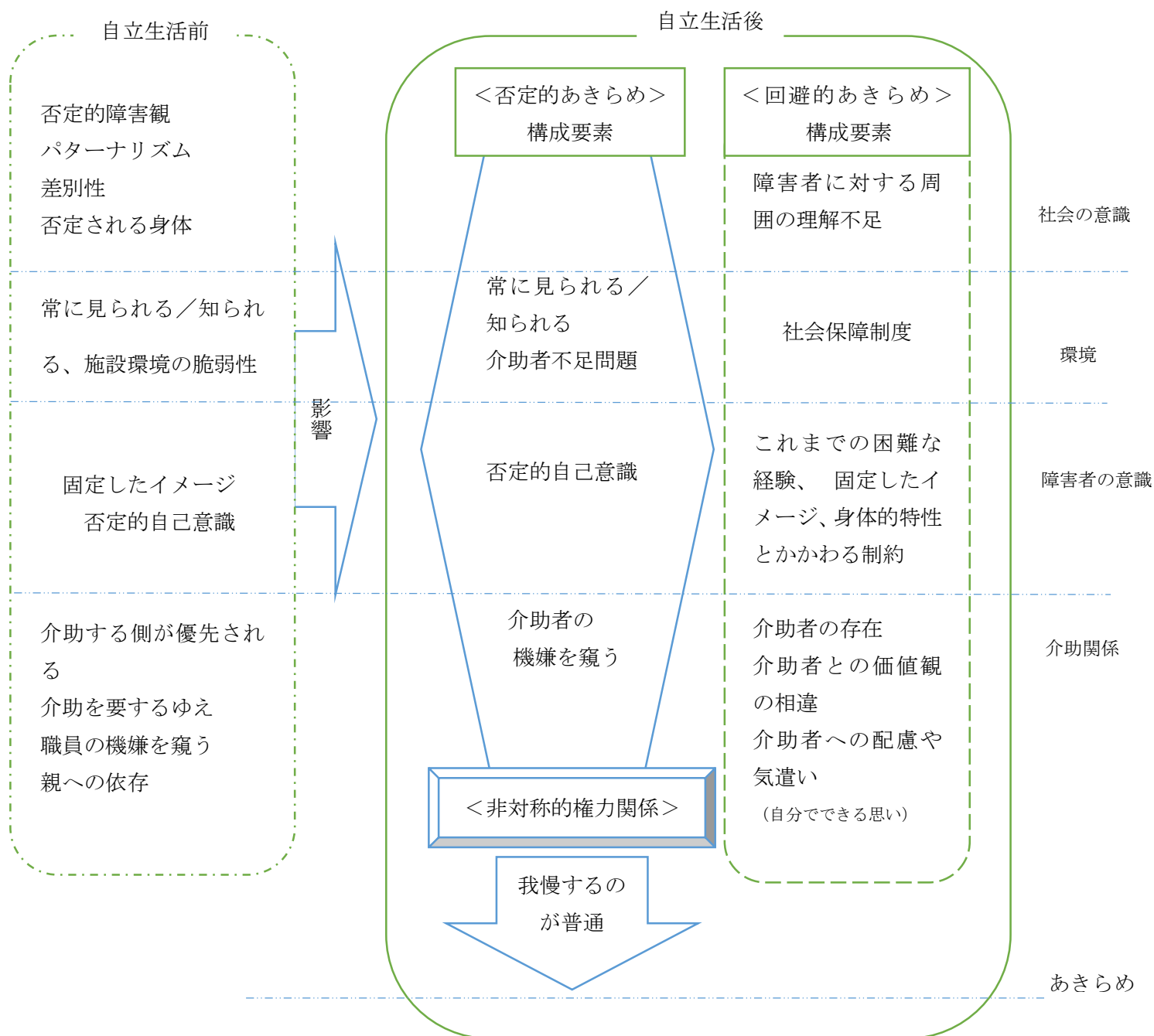


図 4－2 自立生活における介助関係の<非対称的権力関係>

（２）自立生活における介助関係の権力関係：＜状況選択的権力関係＞

以上、自立生活における介助関係の非対称性について述べたが、介助関係には＜非対称的権力関係＞とは別の権力関係が存在する。本稿で論じる権力関係は権力者による支配や従属で成り立つような否定的概念として捉えるよりは「人間社会の中に必然的に存在するもの」（Galbraith1983＝1984）と捉え、個人対個人、個人対社会（環境）の関係を読み解く概念として位置づける。介助サービスは政策的に定着され、介助関係は雇用主と被雇用者の関係という市場経済の一部となったため、障害者は介助者に介助料という報酬を与え、その代わりに介助者を自分の介助のために拘束することが出来る。一方、介助者は被雇用者という立場だけでなく、介助そのものの行為者であり（星加 2007）、社会のマイノリティである障害者に対比して社会のマジョリティ的立場にあるゆえの力をもつ。したがって、障害者の「あきらめ」は単なる個人の抱える問題や、人間関係のコンフリクトによって生じるものというより「個人と環境との相互作用」「社会構築のメカニズム」のなかで生成され、それが介助関係に凝縮されて現れるものとする。権力関係の分析枠組みを踏まえて自立生活の介助関係から見える権力関係について述べたい。ここでも社会の意識、環境、障害者の意識、介助関係といった４つの側面から考える。まず、社会の意識の側面では自立生活前の障害者に対する否定的な社会の意識の影響は見られず、「障害者に対する周囲の理解不足」の要素のみがあった。この要素の関連事例の APさんは学校の運動会などの親子競技に参加できず特別扱いをされていることもあり、運動会以外の子どもと一緒にできるイベントには参加したい思いがあるが、それができないと語る。

APさん 例えば、近所の子ども会で、バスでお出掛けするのが。でもバスだと乗れないから、「お母さんとお父さんは来なくてもいいわよ」ってね、言う。うん。私たちには乗れないバスなんだね。そういうのは一緒に行きたいなって。

筆者 （中略）一緒にやれる方法って何か考えてほしいなあと、そういう思いはありますか。

APさん 考えてはくれるんだけど、先生によって違うというか、毎年、先生が変わると、また話が（筆者：一部聞きとれない）大変なんだなあって。

学校にはね。うん。前の学校では、やっと慣れてきて、お母さんたちも慣れてきて、役員もなれたんだけど、今度の学校、まだ全然、駄目ね。子どもは全然大丈夫なんだけど、親同士でのかかわりが外されてるっていうか。

彼女はこの後に「今度の学校ではもういいかな」という「あきらめ」の思いを語った後にその理由として翌年に６年生になる子どもの面倒を見ることや自分の仕事が忙しいこ

と、そして最後に「相手の価値観を 180 度ぐらい変えないといけない」(AP さん) などがあると語った。まず、親の学校行事への参加に対しての権力関係を見ると権力を行使するのは PTA (のメンバー)であり、被権力者は参加を拒否される彼女であった。そして、彼女が受けている権力行為はイベント参加のバスに乗れないことを理由に「お母さんとお父さんは来なくてもいいわよ」という PTA からの参加を拒否する態度や親同士のかかわりからとしての排除が見られる。PTA の参加を拒否する態度は PTA という組織の決定であるが、この組織の態度から見えるのは自分たちが「条件付け」ていること(バスに乗れること)に合わない人は参加を拒否されても仕方がないという認識であると考えられる。この「条件付け」に対して被権力者である彼女は抵抗か服従の選択ができる。彼女が抵抗をするためには「相手の価値観を 180 度ぐらい変えないといけない」ことであり、それに対して彼女はいくつかの理由から服従を選択していた。「障害者に対する周囲の理解不足」から生じる権力関係は介助関係とは直接の関係はないが、障害者の自立生活においては実体として現れないとしても何らかの影響を与えるものと考えられる。

環境の側面から見られるのは「社会保障制度」という要素である。これは同棲をしている彼女との結婚に関する「あきらめ」である。以下は C さんの語りである。

あきらめというと、やはり結婚とかいう、ある意味日本の社会と、保障的なところで、所得保障というのかな、年金であったりとか、手当とかがあるんですけど、結婚することで、それが得られなくなるかもしれないとかあったりとか。介助の部分が、これは実際に、たぶん東京とかだったら、すでに結婚してというのは、多くいるというのを聞いているんですけど、やはり、サービスの支給量が減ってしまうというところがあるというのが、結構ネックになっていて、二人とも障害があるので、お互いに介助を使いながら、こっそり住所は別にする。同じ住所なんだけど、別々に住民票を移したりとかして、最近、結構ばれつつあるんですけど。たとえ、どうのこうのと、言われたとしても、運動はしていこうとは思っているから。簡単に得られるものが、奪われてしまうという問題もちょっとあるんで、今はまだ、ちょっとあきらめている部分がある。(C さん)

C さんの場合も介助関係というより生活保障の側面からの行政や制度との権力関係が見られる。まず、彼が受けている権力行為は結婚に伴う所得保障や介助サービスの支給量の削減である。この行政や制度という組織からの「条件付け権力」が行使されることを恐れて結婚を「あきらめ」ている状態は服従を意味する。しかし、同棲という形と、実際権力が行使されたら運動をするという意味があるのは抵抗である。したがって、彼は権力者による制度的権力に対して結婚をしないという服従をする一方、彼の同棲という抵抗は「弱者」としての権力の一環でもあり、それに対して行政が同棲を知っているにもかかわらず(「ばれつつある」)行動をしないというのは C さんの権力者の側面に対して服従という反

応を示したことと言える。このように権力関係は相互的で立場が逆転する可能性を含んでいる。

障害者の意識の側面では、「これまでの困難な経験」「固定したイメージ」「身体的特性とかかわる制約」といった3つの要素がある。「これまでの困難な経験」は新しいお店などはバリアフリーとか車椅子で利用できることがわかっていないと入ろうとしないARさんの事例である。彼女が「あきらめ」の語り後に過去の困難な経験について語った。

駄菓子屋さんというのが、確かに〇〇市に結構大きいところがあったんですよ。その時は私は、多分誰かと一緒だったと思うんですよね。その人は元気な人で。

3列ぐらい通路があって、たまたま一つのところが空いてたんで、入って行けるから入って行こうとしたら、お店の人に入らないでくださいと断られたことがあって。「えっ」と思ってね、お客さんがいるからって言われた時に、お客さんは向こうのほう通ってんの、どうしてかなと思って。(ARさん)

彼女の経験において権力関係を見ると権力の行使者は(店員または社長であろう)お店の人で彼女は被権力者となる。彼女が受けている権力行為はお店に入ることを拒否されたことである。店の人は不当と思われる理由を挙げても彼女に出て行くことを強要した。それは、彼女が出て行かないと恥をかくか、追い出されるという「否定的報酬」が待っていることが権力関係のなかで共有されることを考えると威嚇権力に該当する。その権力に対して振り返った彼女は次のように語る。

あの時どうしてって聞いてみれば良かったんだけど、私の中でほかの人たちがみんなパッと私を見たんですよね、その時。だから、そこまでして、ここで私が頑張っても仕方ないなって。普段だったら多分、どうしてって聞くんだろうけども、その時は、このお菓子は別にここで買わなくて、ほかでもよくやってるなと思ったら、ものすごく簡単にポッとそこに置いて。(ARさん)

彼女が受けた権力の行使はもう一つあったと考える。それは周囲の視線である。彼女は普段なら「どうしてって聞く」という抵抗を見せていたが、みんなから見られたことで自分が頑張っても仕方がないと思ったと語る。そこでの権力の行使者は視線を送った周囲の人びとになり、被権力者として彼女が受けた権力行為はおそらく「車椅子だからお店側から迷惑扱いされても仕方ない」という障害者を排除する周りの認識によるものであると考える。もちろん、実際周囲にいた人びとが権力を行使する意図をもっているか否かは誰も分らない。なかには障害者への理解が深い人もいたかもしれない。しかし、彼女は店の人からの威嚇権力と同時に、周囲の目から自分を排除する思いを感じたために何も抵抗ができずその場から黙って帰ってきた。最後に彼女はあの辛い経験に対して合理化を行い、

その問題から解放されようとするが、この困難な経験はより彼女を消極的にさせる要因になると考えられる。

「固定したイメージ」と「身体的特性とかかわる制約」は両方とも権力関係の側面は見られない。しかし、権力関係に影響する障害者の内面性に関する事例となる。前者の要素は身体の機能面での制約と受傷の前に持っていた恋愛への自己イメージとのギャップが「あきらめ」に影響を与える。特に中途障害者の場合は受傷前の自分と今の自分との溝を埋めることに葛藤することがある。これは先天性障害者との違いにもなる。例えば、この事例のVさんは10代に事故に遭って現在20年以上障害者として生きているが、健常者による障害者への抑圧に対してはそれほど意識していないと語る。例えば、障害当事者らは自分たちの主体性を守っていく運動の一環として電車などを利用する際に駅員が障害者本人ではなく介助者に声をかけることに強い拒否反応を示すことがある。それに対してもVさん気にしないと語る。

電車で乗る時に、介護者と一緒に乗った場合、駅員さんは僕ではなくて介助者に声掛けるんです。それは、僕は申し訳ないけど、僕に聞こうが、介助者に聞こうが気にしないから、介助者にいろいろ聞いたら、別に介助者は答えてくれていいんです。(Vさん)

障害者は健常者中心の社会構造のなかで対健常者の権力関係をイメージすることが多い。しかし、中途障害者の場合はそのような意識が先天性障害者とは異なるようである。もう一人の中途障害者であるWさんは次のように語る。

(中略)できてた自分とできなくなった自分とが、やっぱり自分の中にいる。だから、僕は人と比べてるのではなくて、キンちゃん(筆者)と比べてるのではなくて、自分の中でできてた自分とできなくなった自分があって、すごく納得ができない。(Wさん)

Wさんは対健常者意識より対(受傷前の)過去の自分の意識になると言う。先天性障害者の語りでは、小さいころから周りの健常者と比べて自分は歩けないまたはできない意識を持ったり、親をはじめ周りの健常者によって否定的障害観がより内面化されたりする経緯がある。しかし、中途障害者はいわゆる健常者としての生活を経験したことによって対健常者という権力関係の意識は弱いものが見受けられる。

介助関係の側面を見ると「介助者の存在」「介助者との価値観の相違」「介助者への配慮や気遣い」の要素がある。「介助者の存在」は介助者サービスを利用するがゆえに生じる両面性である。AJさんは部屋に一人でいたいときもそれを介助者に隣の部屋での待機などを伝えることが難しいと言う。

AJ さん （中略）「離れて」っていうことを私が言えないみたいな。

筆者 それは感情的にヘルパーさんが嫌がる、嫌な思いをするかなっていうこと？

AJ さん 「今まで言わなかったのに何で今？」みたいなふうにとられるかなって、たぶん私が思ってるだけかもしれないんですけど。それまでの関係性とかもあったりして、今さら言いにくくなったっていう。

（中略）

AJ さん 「自分のペースで過ごしたいのに」みたいな。「あなたの相手をするために来てもらってるんじゃないのよ」みたいな。

彼女は新規の介助者には隣部屋での待機を伝えやすいが、長年かかわっている介助者には言えないと言う。ここで注目すべき権力関係はAJさんと長年の付き合いのある介助者とのものである。彼女は被権力者として受けている権力行為は生活の一部において介助者のペースに合わせてしまうことである。では権力の行使者としての介助者はどのような権力を行使しているのだろうか。それは長年の付き合いのゆえに利用者と介助者という雇用―被雇用の関係を超えた関係と認識し、仕事の関係だけでなくそれ以上の応答を期待する権力の働きが見られる。これは威嚇権力に該当するが、権力の行使者の期待から外れるときに彼女が恐れる「否定的報酬」としては「今まで言わなかったのに何で今？」という返事であろう。それは長年付き合ったゆえに親しい関係と信じている介助者を彼女が裏切る行為と捉えられる。その裏切りをされた介助者には二つの選択肢がある。一つは自分と彼女の関係認識のズレに戸惑いながらそのズレを調整できるまで極端に仕事の関係に徹することであり、もう一つは裏切られた思いから仕事を辞めることであろう。問題はどちらの選択も彼女には「否定的報酬」となることである。もちろん前者の方は将来的には良い関係に修復される可能性を持っている。しかし、彼女はその前者の選択であっても長時間を一緒に過ごす介助者であるがゆえに心的負担は大きく、抵抗ではなく服従の選択をすることになった。

次は、「介助者との価値観の相違」の要素であるが、これは介助の範囲のズレによる障害者の遠慮やニーズの抑制のことである。障害者が長時間サービスを受けるのは重度訪問介護などが一般的であるがそこには仕事の範囲は明確に決められていない。そこで障害者と介助者間の仕事の範囲をめぐるズレやトラブルが現場ではよく起こるものである。

Z さん ヘルパーさんだと、こういう仕事もあるんですかと思わせてしまうじゃないですか。と思ってしまうんです。

Z さん （中略）CIL が絡んでいる事業所は「いやいや、何でも言っていていいですよ」と言ってくれるじゃないですか。言うようにしているじゃないですか。でも、実際のところ、やっぱりヘルパーさんも人なので、いろいろな、今まで生きてきた経験とか、体験とか、生活している環境とかも全部含めての人なので、単純にヘルパーを使うからということではないような気はしていますね。

Z さん なので、実際にやってもらって、その価値観が見えるときと、もう自分の中で線を勝手に引いてしまって、その人の価値観を決めている場合もあるんですけど。

この事例の権力関係は障害者と介助者との間に生じるものである。Z さんは介助者と思う介助の価値観を超えない範囲で生活をしている。ただ、Z さんも言うように介助者によって人生の経験知や価値観は異なり、またその価値観を明確に知ることまもない。ここで Z さんが介助者から受ける権力は「こういう仕事もあるんですか」という言葉つまり、「介助の範囲を超えている仕事はしたくない」ということである。そのときの介助者が行使している権力は威嚇権力であり、否定的報酬は（最終的に）辞職ということになるだろう。それに対して Z さんは介助者の価値観の許容範囲からズレない生活という服従を選択する。但し、上記の文章からは「こういう仕事もあるんですか」という言葉を Z さんが介助者に実際言われたことがあるかは不明であり、Z さん自らが思いすぎて自分の生活に制約をかけている可能性もある。

しかし、Z さんが介助者の価値観に重みをおく理由を「単純に自分がしんどい思いをしたくないというだけ」と語る。そこでのしんどい思いは今までの介助関係のなかで培った彼の経験知からのものであろう。この Z さんの思いを理解するためには障害者の意識の側面を示された「これまでの困難な経験」や「身体的特性とかかわる制約」の要素も視野に入れた検討が必要と考える。

介助の範囲のズレの事例はもう一つある。AC さんは仕事帰りの夫の着替えを手伝ってあげたいけど自分は障害ゆえにできないし、だからといって介助者にも頼めないもどかしさを語っている。

例えば私と彼の間だったら、それこそ、背広は脱がしてあげられて、楽な服装に着替えさせてあげることはできるかもしれないですけど、だけど、そこまでヘルパーに、いくら自分のやりたいことだからって言えないじゃないですか、限界があるわけで。（AC さん）

彼女は介助の仕事の範囲のなかに自分のパートナーへの着替えは入らないと考えているため欲求の抑制をせざるを得ない。この問題は権力関係の議論より障害者の生活のニーズ

をどこまで認めるか、または介助の仕事の範囲をどう決めるかの議論が優先されるように見える。

しかし、このなかにはもう一つの権力関係が潜んでいると考える。介助の仕事の範囲を決めるのは障害者（のニーズ）よりは社会の通念や道徳・倫理などといった（障害者が排除された状態で）健常者中心に形成された価値観ではないか。例えば、障害者中心の社会があるとしたら、そのなかで決まる介助の範囲は今と同じであるかという疑問をもつ。したがって、これは社会が受け入れていることに基づく条件付け権力であり、被権力者である障害者と介助者との間に生じる具体的な権力の作用は障害者の生活ニーズに対する社会規範からの制約である。この権力に対して被権力者は抵抗や服従の選択もしない。障害者は「いくら自分のやりたいことだからって言えない」という思いから、介助者は上記の例のような「それは自分の仕事ではない」という思いからその権力を内面化していると考ええる。

最後に「介助者への配慮や気遣い」の要素がある。障害者と介助者の関係は仕事関係であれ基本的には人間関係としてお互いに相手への配慮や気遣いは必要なことであろう。しかし、それが生活を制約することになると話は別である。以下はIさんの語りである。

お昼仕事をして、夜に来てくれる方もいますから、その人は仕事に行きますから、そんな方のときはいくら自分はお金をもらって仕事をしているとはいえ、次の（翌日に：筆者）仕事をしているわけですから、遅くまで起きているとか、そういうことは気を遣いますよね。（中略）これが、我々の生活だと思っています。私は。それはあきらめかもしれませんけれども。それが世の中の、生きていく術だと思っています、私は。こういう生活をしていくためにはね。（Iさん）

この後、彼はある障害者が、介助者がいなくなって困っていた話をしてくれたことから、Iさんの「こういう生活」は介助者なしには成り立たない生活を意味すると考える。これは非対称の関係で見られた「介助者不足問題」が背景にあり、「介助者の機嫌を窺う」こととも似ていると考える。ではこれは非対称の介助関係であるだろうか。しかし、彼の「生きていく術」や「介護を受ける人間、介護を行う人間、これはもう、双方が考えながらやっていかないと」（Iさん）と語る場面もある。以上から見られるのは権力関係よりは、介助者に仕事の負担がかかって辞められるよりは、負担を軽減させてより長く介助者に付いてもらうといった戦略の一つとも考える²⁴。

以上、自立生活後の介助関係を権力関係の視点から考察した結果、自立生活をしている障害者は介助者との関係のなかで必ずしも主体的な自己決定に基づいた生活とは言えないが、自分の状況に合わせて自ら選択していくことが見られた。このような介助関係に見られる権力関係を＜状況選択的権力関係＞と名づける。

介助関係においては「威嚇権力」の事例がもっとも見られた。その内容には仕事上の関係以上の関係への期待や介助者の介助の範囲を超えている仕事はしたくないといった内容があり、その際の否定的報酬は主に仕事を辞めることであった。それに対して障害者は服従の選択をした。他には社会の規範による障害者のニーズやその対応のあり方に関わる条件付け権力が見られ、そこには障害者も介助者も被権力者となるわけであるが、両者のなかに権力は内面化されているため権力が行使されていることに気付かず抵抗も服従も選択しないことになる。また、障害者を排除する差別的態度や制度による「条件付け権力」が見られた。それに対して障害者は服従だけでなく抵抗も選択する事例が見られた。

図4-3は、自立生活における介助関係の＜状況選択的権力関係＞を図で表したものである。

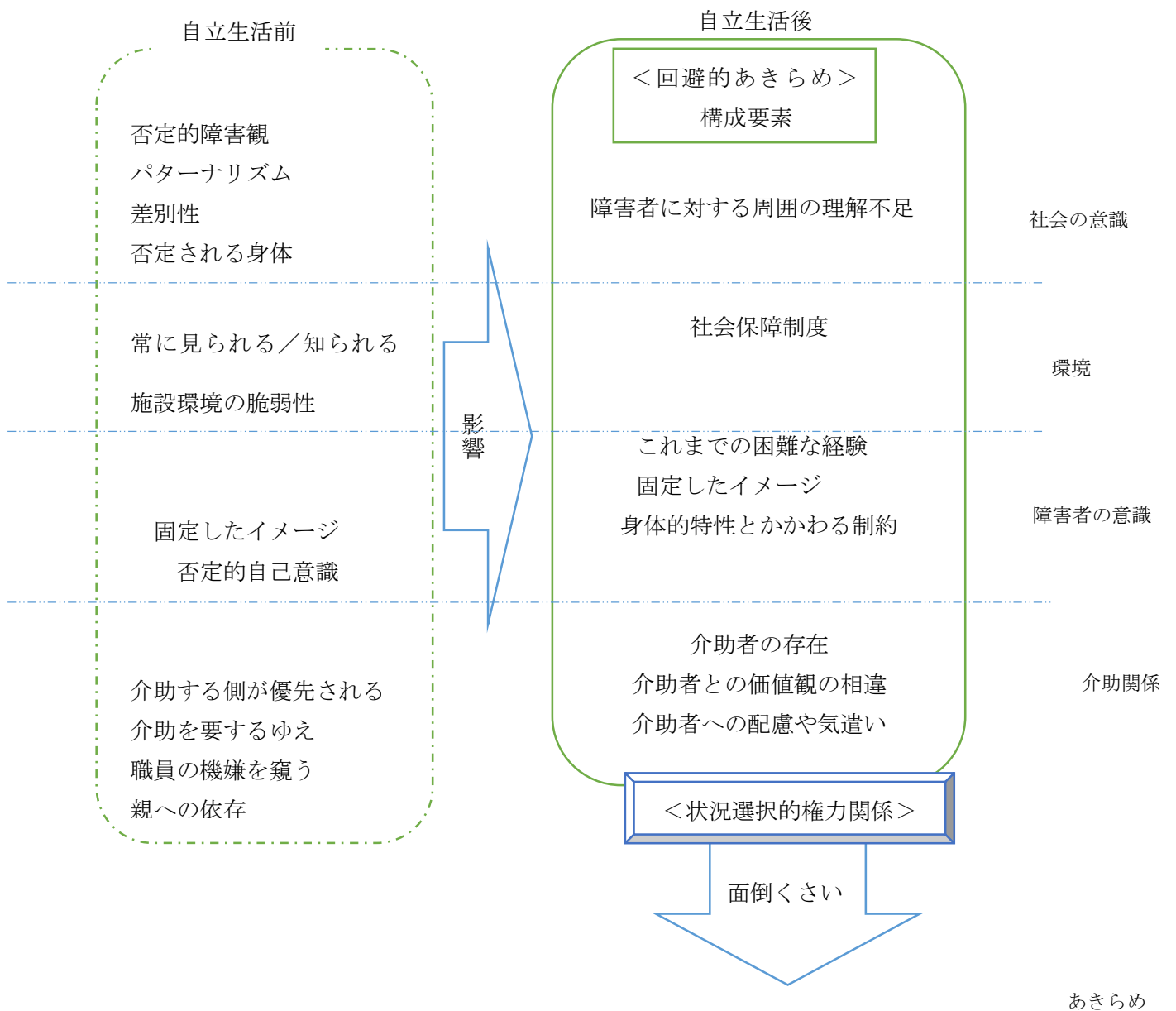


図 4 - 3 自立生活における介助関係の＜状況選択的権力関係＞

（３）自立生活における介助関係に見られる権力関係

第３節では介助関係を論じる中で＜非対称的権力関係＞と＜状況選択的権力関係＞といった権力関係に関わる用語を名づけた。それらは主に障害者が親や職員、介助者らのもつ力や影響力によって自分の欲求や主体性を奪われたり制約されたりする場面で用いられていたものである。岡原（1990＝1995）を始め多くの研究者は非対称的関係と権力関係を厳密には区分して使っていないが、本論ではこの二つを区分して用いている。上記で提示した権力関係の概念に基づいて自立生活前・後の生活を考えると、自立生活前の障害者と親や施設の職員との関係には明らかな力の差があり、明らかに障害者の選択可能性は奪われていた。したがって、自立生活前の介助関係は＜非対称的権力関係＞と言える一方、自立生活後の介助関係は自立生活前よりも障害者の自由や選択可能性が増加した＜状況選択的権力関係＞であると言える。

既述のように、介助する－介助されるという関係のなかには非対称性が存在し、介助が毎日長時間にわたって行われるとその非対称性はより大きくなる可能性がある。岡原（1990＝1995）の研究を踏まえて星加（2007）は介助関係に内在する非対称性の３つの側面を論じた。すなわち、１つ目は、「身体規則」や「感情規則」の侵犯によって引き起こされる否定感情が介助行為を消極的にさせないように自分はもちろん介助者の否定感情まで緩和させる必要があること、２つ目は、介助行為は障害者と介助者の両方の主体の合意によるものであるが、介助の「行為」においては行為者としての介助者が主体であり障害者は客体になること、３つ目は、介助関係の必要度においては介助者よりも障害者の方がよりその必要度が高いことである。この３つの非対称性の問題に関して星加（2007：244）は有償化によって（介助者が量的に確保され自由に選択できる状況があれば）介助関係の非対称性はそれほど問題とならないと言う。しかし、本研究によって見出された非対称性を見ると確かに介助者不足や介助システムによる問題も見られたが、障害者を抑圧する介助関係の原因はそれだけではないことが確認できた。

次の図４－４は、自立生活における介助関係の＜非対称的権力関係＞と＜状況選択的権力関係＞を表したものである。

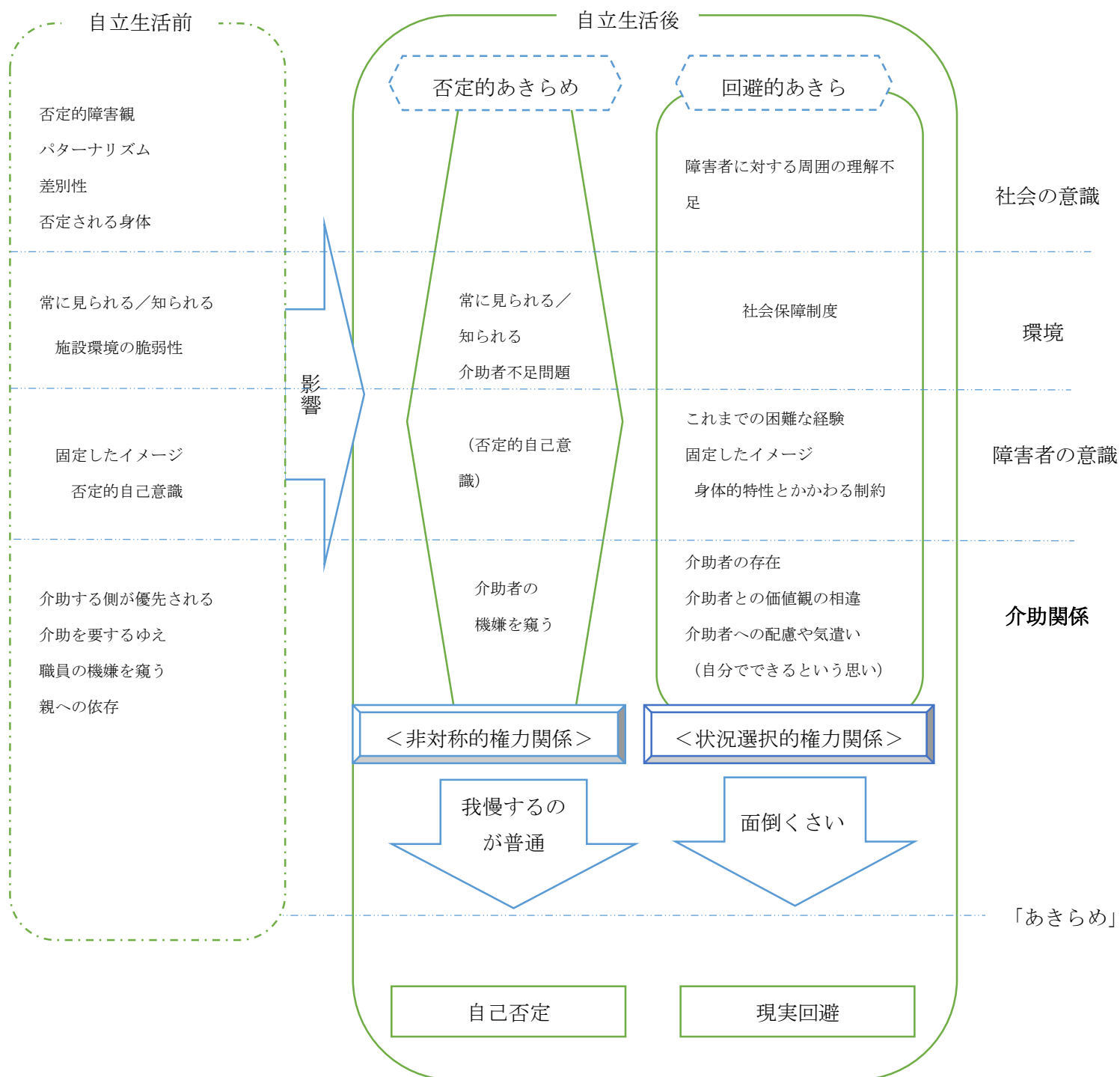


図 4－4 自立生活における介助関係の＜非対称的権力関係＞と＜状況選択的権力関係＞

第4節 新たな介助関係のあり方—自立生活における権力関係の再編成—

権力は国家や一部の支配階層のみが持つものではなく、常に身近なところにあり、誰もが権力関係のなかでより自分の利益を求めつつ生活している。つまり、権力は全ての人の生に内在していて誰もが権力関係の機能や作動の枠から逃れることが出来ない。また、権力関係は人と人、人と社会の関係のなかで作動するものであり、場面や関係性によって変わる可能性をもつ。つまり、必ずしも葛藤関係や対立関係にある者だけでなくも作動するとともに、ある片方がもつ固定された概念ではなく相互性を有する概念である。また、ルークス（1974=1995）の指摘のように、現代の権力はそれが作動していることすら気づかないことがある。障害者は主体性や生活の利益が損なわれないためには見え隠れしている権力関係を可視化し、その作用への対応に積極的になる必要がある。

障害者は、自立生活前には親や施設の職員との関係において障害は自分の個人的問題であると認識し、親や職員から継続して介助を受けるためには自分のニーズよりも、介助する側の都合を優先していた。それは生理的ニーズ以外の外出や趣味活動などのニーズは制約される状況が多かったが、なぜ制約されるのか、また「あきらめ」なくてはならないのか分からないまま、ただ介助する側の機嫌を窺いながら最低限のニーズを満たしていた。このような親元や施設での介助関係は障害者の権利の拡大や自立生活理念などの登場によって非対称的な介助関係と認識することができた。

一方、本研究を通して自立生活をしている障害者の生活においても（一部ではあるものの）介助者との介助関係における＜非対称的権力関係＞が生じていることが明らかとなった。例えば、介助者の機嫌を窺うことは自立生活前と同様の状況であり、その他見られる／知られる状況や介助者不足問題なども自立生活前から引き続いて自立生活後にも現れている。

自立生活後の障害者は介助関係で生じる問題を自分の個人的問題として扱ったり、今の生活を維持するためには仕方ない（または戦略と称することもできる）問題として位置づけたりすることが見出された。このように権力関係の問題について問題であることすら気づかず権力関係に巻き込まれることはルークス（1974=1995）の言う三次元的権力概念と類似する。

＜否定的あきらめ＞がほとんどであった自立生活前の障害者の「あきらめ」は、自立生活後には＜否定的あきらめ＞が減って、＜回避的あきらめ＞がもっとも多く見られるようになった。しかし、障害者が自立生活理念に基づいた自立生活を送るためには＜回避的あきらめ＞から＜肯定的あきらめ＞を目指して行かなくてはならない。自立生活を送る障害者が＜肯定的あきらめ＞ができるようにするためには、自立生活を営むうえで障害者と介助者のなかで生じる権力関係について両者を始め、社会が自覚的になり、今の権力関係の問題を認識することが必要である。それは自立生活の介助関係のなかに存在する＜非対称的権力関係＞や＜状況選択的権力関係＞を障害者と介助者の二者関係の問題ではなく健常者中心の社会意識や、社会的・制度的問題として位置づけて考えることであり、そこから障害者の＜肯定的あきらめ＞の実現に向けた議論が可能になると考える。

では、＜肯定的あきらめ＞の実現のためにはどのような議論が必要なのか。＜肯定的あきらめ＞は物事を明らかにすることから自己肯定や代替可能なものが生成されると述べたように、何より物事を明らかにすることが重要な要素である。＜否定的あきらめ＞や＜回避的あきらめ＞の事例を見ると、過去の抑圧的経験によって自ら制約することや介助者との関係を維持することから「あきらめ」が生じていた。そこに共通するのは「あきらめ」の根底にある物事すなわち、障害者が置かれている状況を明確に認識し、障害者である自分を新たに位置づける必要があると考える。それは、＜肯定的あきらめ＞の構成概念を見るとより明確になる。すなわち「健常者優位の価値観からの脱却」や「健常者意識からの転換」とコード化から見るように、＜肯定的あきらめ＞の実現のためには社会から構築されるものとしての「障害」に対する意識化が重要と考える。これは、＜非対称的権力関係＞や＜状況選択的権力関係＞ではない新たな権力関係を考えることにもつながる。これらの議論の際に重要な手がかりとなるのが（第4章の第2節で述べた）フーコーの牧人権力の概念である。

障害者の自立生活が守られるための理念的装置は自己決定（主体性）であり、手段的装置は介助者の存在である。1974年に始めて介助サービス（「東京都身体障害者（重度脳性麻痺者）介護人派遣事業」）が保障されるようになり、その後、障害者の地域生活のための介助保障は安定的になりつつある。そして、今は（措置制度に対する）契約制度の導入や利用者主体が謳われることによって障害者誰もが（必要度に応じた量はともかく）介助サービスが利用でき、自分の望む生活が可能であるように思われる。

しかし、フーコーの牧人権力概念に基づき考察するならば、障害者に対する制度の充実とはそれとともに牧人権力の作用が強まっていることが考えられる。つまり、自立生活を送る障害者に対する牧人権力の作用が本格的になったのは上記した1974年以降であり、さらに、2003年の支援費制度以降はより強化されることになったと考えられる。では、どのように牧人権力が作用しているのか。障害者は障害程度区分や市町村の支給決定基準によってサービスが決められる。そして、契約制度によって事業所による介助派遣が不十分な場合についても選択した障害者の責任が逃れられない。

このような制度の発展とともに障害者や福祉サービスはより細分化され、そのなかで規定される、自己決定や利用者本位といった主体概念はフーコーの言う客体化（＝対象化）されるものである。既に述べたが、フーコーが、牧人権力の道徳心を利用した従属の技術の目的は「個人が現世において自己の『抑制』に向けて努力」（Foucault＝1993:41）することと言うように、障害者は介助および生活保障の発展とともにその決められた枠の中でのみでの安定した生活を余儀なくされる。つまり、障害者はそのような健常者中心の社会が作り上げた範囲のなかで満足することを強いられ、主体的に範囲外の欲求を「あきらめ」ることが考えられる。では、障害者はどうしても真の主体を取り戻すことができるのか。フーコーは（青い芝の会の主張と同じであるが）「私が試みたのは、問題を解決することではなく、この問題への一つのアプローチを提案すること」だと述べ、答えを見つけ

るより、われわれが問題の提起を「あきらめ」るべきではないことが重要と述べている (Foucault=1993:42-43)。したがって、障害者は 1970 年代の日米の障害者運動から主張された自立生活理念という鏡をもって常に自分の生活を映すことこそ自立生活に近づくことが可能であるとする。

終 章—本研究の意義と介助関係にみる課題—

1. 研究の内容とまとめ

(1) 研究に至る経緯

筆者は韓国の施設での3年ほどのボランティア経験がある。来日してまもなく自立生活をしている脳性マヒ者の介助者として仕事を始めた。障害者への世話は慣れていたので楽しく仕事できた。しかし、そのボランティア活動と同じことをしたのに給料をもらうことに最初は違和感を覚えたものであった。その後自立生活センターで働き、多くの自立生活をしている障害者を見て、韓国にいる施設の障害者と比べてしまい、日本の障害者の自由な行動や積極的な社会活動や趣味活動などに見惚れていた。しかし、時間が過ぎて数年経つと自立生活をしている障害者らも様々な制約や抑圧を受けながら生活していることに気づいた。そして、彼らを抑圧しているのは社会や制度によるものよりも、日常生活で常に一緒にいる介助者の方によるものがより多くの部分を占めているのではないかと思えるほどであった。そこで、彼ら彼女らが生活のなかでどのような制約を受けているのかを明らかにするために「あきらめ」に着目したのである。

本稿での自立生活とは、いわゆる重度の障害者が親元や施設から離れ、家族以外の介助を受けながら地域で一人または新たな家族を形成して主体的に暮らすことを意味する。既存の身近自立や経済的自立が優先された時代では一人で生活ができない、さらに生産的な仕事もできない重度障害者が地域で自立生活することは不可能であり、親や施設の職員の介助による生活しかできず、そこでは自分の望む生活を営むことが難しかった。このような現実を変えるために自立生活理念を見出し、自立生活の実現のために自立生活運動が展開されたのである。

しかし、障害者が地域で介助サービスを受けながら一人暮らしまたは、新たな家族を形成して暮らすこと、それ自体だけでは自立生活理念が目指す自分らしい生活（＝主体的生活）という目標が達成されたものではなく、目標達成に必要な基本的準備が整ったものに過ぎない。自立生活は障害者それぞれの個性豊かな生活であるが、そこには自立生活をしている障害者に共通する「あきらめ」があることを仮説として研究をスタートした。

本研究は障害者の「あきらめ」に着目して自立生活のなかに潜在化している課題を明らかにし、その解決に向けた視座を示すことを目的とする。具体的には、自立生活における障害者の「あきらめ」の構造を明らかにすること、自立生活に潜在化している課題を顕在化すること、最後に顕在化された課題の解決に向けた新たな視座を提示することである。研究全体の流れは、研究の枠組みを設定し、分析概念としての「あきらめ」の3つの側面を明らかにした。次いで、障害者の自立生活前・後の「あきらめ」調査を行い、内容分析を用いて「あきらめ」の内容を明らかにした後、SCAT分析を通して障害者の「あきらめ」の構造を明示した。そこから介助関係に焦点化し、権力関係の視点から考察を行い、新たな介助関係の視

座を提示する研究となった。以下に具体的な各章の役割や研究の流れを説明する。

（２）研究のまとめ 1—障害者の自立生活の課題と「あきらめ」

序章では、日米の自立生活運動の影響から多くの障害者が親元や施設から離れて自立生活を勝ち取ったものの、自立生活のなかでも課題は存在するという問題意識から研究の枠組みを明確にした。

具体的に、本稿では自立生活の課題が個人的な問題とされることによる問題の潜在化および障害者が自分の生活のなかで客体化される状況などを問題と考えた。障害者の自立生活に関する研究を見ると障害者の立場から介助関係に注目した研究（究極 1998）、介助者の立場から自立生活の課題や介助関係に注目した研究（山下 2008；前田 2009；渡邊 2011 など）、障害者と介助者の対立に注目した研究（岡原 1990＝1995）などがある。これらの先行研究を概観すると、自立生活前と自立生活後の生活の関係の連続性を重視する視点が不十分であることや、自立生活の潜在化した課題を顕在化すること、さらに障害者の生活の営みのあり方の中から問題を見出すことが不十分であると考えた。

第1章では3つの論点について検討をした。

第1に、米国の自立生活運動と日本の障害者運動を整理し、日本の自立生活理念の形成には2つの柱があることを明らかにした。一般的に自立生活理念は米国の自立生活運動から生まれた理念であると言われる。これは自己決定の概念を生み出して自己選択や自己管理を重視しつつ、障害者が地域で主体的に生活するために障害者と介助者が雇用者と被雇用者の関係になることを提示した。しかし、障害者問題の本質として社会によって作られた「障害」に基づいた視点が弱いことから、本研究では立岩の主張に基づいて自立生活理念を支えるもう一つの自立生活運動として日本の1970年代の障害者運動を位置づけた。特に青い芝の会運動は、障害の自己肯定化そして障害の本質を問いつつ、障害者の内面に植え付けられた障害者差別意識や常識化した障害者差別の状況を変えることを主張していた。

現在、日本では主に米国の自立生活理念を基盤にした自立生活の概念およびその実践が定着しつつあるが、そのような認識だけでは自立生活理念が目指す障害者の主体的生活という課題を実現することは十分ではないことから、日本の青い芝の会を中心にした1970年代の障害者運動の思想を含めた自立生活理念の枠を提示した。

第2に、障害者にとっての「介助」の意味についてである。介助は与え手と受け手の相互性を重視しているものの、看護学の中心概念であるケア概念では何らかの医療的治療（Cure）のニーズをもっている人がその対象であったことから受け手を「依存的存在」と認識することが根底にあり、与え手側中心の援助概念と考えざるを得ない。「介護」も介護する側とされる側の相互性によって成り立つものであり、両者間の対等性を重視する概念であるが、介助概念はむしろ受け手の方に主導権を与え、受け手中心の援助関係を求めており、新たな介助する—介助される側の対等性が模索されている点に注目すべきである。

第3に、自立生活の課題に対する新たな切り口（視点）として「あきらめ」の概念を提示し

た。「あきらめ」は一般的に欲求の思いを途中で断ち切る意味であるが、その語源をみると、何かを明らかにする意味だったことが分かる。そのほかに「あきらめ」の言葉が使われている文献や研究を踏まえて、誰もが欲求の発生から欲求への思いを断ち切るまでの過程で、否定的、肯定的、回避的側面の「あきらめ」を経験することから「あきらめ」を＜否定的あきらめ＞、＜肯定的あきらめ＞、＜回避的あきらめ＞の3つに分類した。

＜否定的あきらめ＞は自分がなぜ「あきらめ」なくてはならないかを明らかにできず、仕方なく「あきらめ」る傾向があり、これは自己否定に陥る。その結果、自分をより制約することにつながり、最終的に挫折や絶望の感情状態になる。＜肯定的あきらめ＞は自分が「あきらめ」る理由を明確にすることができて、「あきらめ」の意味づけを変化させるなど自己肯定の機能がある。その結果、代替可能な選択を見出し、気持ちを切り替えることができる。＜回避的あきらめ＞は思考を停止することや、自己合理化が見られる概念である。

これは現実回避を通して自分の心が傷つかないように守ろうとするものであり、逃げ出すことや内省しない感情状態を起こす。

第2章では、自立生活センターに所属する肢体不自由者48人の研究協力者への半構造化インタビュー調査を実施した内容をまとめた。この調査から自立生活前・後の「あきらめ」の内容についてのデータを得て、内容分析および量的分析を行い、自立生活前・後の「あきらめ」の内容とそれぞれの「あきらめ」の特徴を明らかにした。

自立生活前は「性・異性・結婚」に関する「あきらめ」や余暇・趣味に関する「あきらめ」がもっとも多く見られ、自立生活後は「プライバシー・ライフスタイル」に関する「あきらめ」の内容がもっとも多く見られた。自立生活前は生活の基本的欲求にかかわる「あきらめ」が目立ったが、自立生活後は自立生活の実現によってより自分の生活に対する意識が強くなったことや生活の基本的欲求が満たされた生活を送っていることが言える。

自立生活後の「あきらめ」の特徴として二つに注目した。一つは、自立生活を送っている今は「あきらめ」をしていないという答えが多かったことである。障害者は今までの経験から無意識のなかで自分のできる範囲を設定し、その線を越えない生活をしていたことや、できないことに対して自分の身体的障害故の問題と片付けるため欲求をもつと認識する前に「あきらめ」ていたことから「あきらめ」は無意識のうちに消え去っていたことが見られた。もう一つは、「プライバシー・ライフスタイル」に関する「あきらめ」はもちろん、その他の「あきらめ」においても主に介助者が関係していることが明らかとなった。そのため障害者の「あきらめ」を論じるためには障害者と介助者の介助関係に注目する必要があった。

（3）研究のまとめ2－障害者の「あきらめ」の構造－

第3章では、自立生活の現状および課題を明らかにするために「あきらめ」を構造的に捉えることを試みた。第2章の調査データおよび分析結果を踏まえてSCAT分析を行った。本研究では大谷のSCAT分析方法を一部修正して用いた。SCAT分析の結果、第1章で示した分析概念としての「あきらめ」すなわち、＜否定的／肯定的／回避的あきらめ＞のそれぞれの概

念の構成概念を抽出し、その構成概念の関係の図式化を図り、自立生活前・後のそれぞれの「あきらめ」の構造を提示した。まず、構成概念の分類をもとに自立生活前の障害者の「あきらめ」の構造を見た結果、＜否定的あきらめ＞は「否定的障害観」「パターナリズム」「差別性」「否定される身体」といった社会の意識の側面と「常に見られる・知られる」「施設環境の脆弱性」といった環境の側面、「否定的自己意識」「固定したイメージ」といった個人の意識、そして「介助する側が優先される」「介助を要するゆえ」「職員お機嫌を窺う」「親への依存」といった介助関係の側面が関係することから障害者は最終的に自己否定の状況に陥ることが見られた。

また、＜回避的あきらめ＞は「身体障害」「肯定的意味付与」といった自己合理化の構成概念が見られることから現実回避の傾向が見られた。

＜肯定的あきらめ＞は自立生活センターとかかわり始めて健常者優位の価値観から脱却した自己肯定の機能が見られた。

自立生活後の障害者の「あきらめ」の構造については、まず、＜否定的あきらめ＞には「常に見られる・知られる」「介助者の不足問題」といった環境の側面と「否定的自己意識」といった個人の意識、最後に「介助者の機嫌を窺う」といった介助関係の側面が見られた。これらの関係のなかで障害者は自己否定の状況に陥ることが言える。

次に＜回避的あきらめ＞では「障害者に対する周囲の理解不足」「社会保障制度」といった社会の意識や環境の側面、そして「これまでの困難な経験」「固定したイメージ」「身体的特性とかかわる制約」といった個人の意識の側面、最後に「介助者の存在」「介助者との価値観の相違」「介助者への配慮や気遣い」といった介助関係の側面が構成概念となった。ここでは社会の意識および環境、個人の意識が介助関係に影響を与えることが見られ、その結果、現実回避の状況となった。

最後に＜肯定的あきらめ＞は「健常者意識からの転換」の自己肯定となる構成概念が見られた。

自立生活前・後の「あきらめ」の3つの概念を比較すると、自立生活前は＜否定的あきらめ＞がもっとも多くなり、＜回避的あきらめ＞と＜肯定的あきらめ＞は僅かしか見られなかった。一方、自立生活後には＜回避的あきらめ＞がもっとも多く見られたことと、＜否定的あきらめ＞も比較的多く見られた。＜肯定的あきらめ＞は自立生活前と同じく僅かしか見られなかった。

ここで改めて障害者の「あきらめ」の方向が＜肯定的あきらめ＞に転換するための模索が必要であることが明らかとなった。自立生活前の介助関係は障害者が主体的な生活ができず、「介助する側が優先される」状況が作られていた。また、介助する側の「機嫌を窺う」など一方的依存関係による非対称的關係が見られた。一方、自立生活後の介助関係は基本的に障害者自らが契約することによって成立するものであるにもかかわらず、介助者が職を辞めることへの不安、介助の範囲をめぐる対立などから自分の生活欲求と介助者の欲求や都合を調整・妥協しながら生活することが見られた。以上の考察から、介助関係には非対称

性または権力関係の側面が見られることを明らかにした。

（４）研究のまとめ３－自立生活に潜在化している課題の顕在化－

第４章では、障害者の「あきらめ」の構造と介助関係について権力関係の視点から考察を行った。権力関係の概念は権力の実体概念から社会レベルの権力論を提示したガルブレイスの権力理論を援用して権力の枠組みを提示した。なお本稿における権力関係とは、権力が人と人、人と社会（環境）関係のなかで相互的に作用している状態を意味している。

自立生活前の介助関係は「パターンリズム」「差別性」「否定される身体」などの「否定的障害観」「常に見られる／知られる」「施設などの環境」「固定したイメージ」や「否定的自己意識」の状況から介助する側が優先されることや職員の機嫌を窺うなどの＜非対称的権力関係＞が生じた。一方、自立生活後の介助関係においては自立生活前の「あきらめ」の影響をはじめ、今日の社会の意識、環境、障害者の意識といった側面が影響していた。

自立生活後の介助関係には＜非対称的権力関係＞と＜状況選択的権力関係＞との権力関係が作用していることを指摘した。まず、自立生活後の介助関係は自立生活前の介助関係のような障害者が客体化された非対称的関係は見られないものの、「介助者の機嫌を窺う」など、自分にマイナスの結果になることであっても介助者のもつ権力性から障害者が消極的になっていることが見られており、このような介助関係を＜非対称的権力関係＞と名づけた。

一方、障害者と長期間にわたって介助関係を維持してきたある介助者が障害者と雇用関係以上の人間関係を期待しそれに見合った待遇を望んだことに対して障害者は介助者の権力に伴う否定的報酬（関係の悪化または退職）を考慮し、介助者からの「威嚇権力」を受け入れる選択をする事例があった。障害者は介助者の要求事項によって自分が被る損失と、長期間付き合ってきた介助者との関係が崩れることによって生じる損失を考え、より自分の損失を最小化する選択を行ったのである。このように社会的状況や自分のもつ条件を検討するなど選択可能性を前提に介助関係が形成されることを＜状況選択的権力関係＞と言う。自立生活後において＜状況選択的権力関係＞は「介助者の存在」、介助の仕事の範囲をめぐる「介助者との価値観の相違」「介助者への配慮や気遣い」といった構成概念から形成された。

２．「あきらめ」の視点に基づいた研究の意義と今後の研究の展開

本研究を通して「あきらめ」視点に基づいた研究がもつ意義は２つがあると考ええる。１つは、問題設定において社会福祉学が重視する「当事者の視点」を位置づけることが可能である。今までいわゆる「社会的弱者」と呼ばれている人びとが表に浮上する際には、主に研究対象者など客体化した立場からが多かった。しかし、近年「当事者本位」や「当事者主権」など当事者視点や当事者の立場からの問題提起が重視されてきている。「あきらめ」の構造を視점에置いた研究は、当事者のなかに抑圧され、内在化した（社会的）問題を顕在化する

ことが可能と考える。

もう一つ、「あきらめ」の構造の視点は、潜在化した問題の顕在化に有効である。社会的弱者の問題は社会構造の下で生じる問題と言える。特に、健常者中心の社会によって障害をめぐる様々な問題が発生し、障害者は抑圧され、排除されることがある。しかし、生まれてから社会のなかで生活している我々が社会構造の問題を見ることは容易ではない。横塚(2007)の指摘した「内なる健全者幻想」はまさにそれに当たる。障害者は社会の差別に戦うためにはまず、自分のなかに潜んでいる健常者性と戦わなくてはならなかった。したがって、我々が社会構造の問題を見るためには自分の内面化している社会性そのものを一度外在化し、批判的に捉えることが求められる。そこで、社会的弱者の「あきらめ」は当事者に内在している社会構造による抑圧そのものを孕んでいると言える。

3. 今後の研究課題

本研究の課題は大きく2つがある。1つは、研究協力者を自立生活している肢体不自由者に限定したことである。限定の理由については第1章で述べたように調査の限界および倫理的配慮の観点などを挙げたものの、肢体不自由者のみになった本研究においては障害者の「あきらめ」と提示することは限界がある。したがって、今後、障害種別ごとに見られる固有の「あきらめ」とは何かを明らかにしつつ、肢体不自由者以外の身体障害者および知的障害者、精神障害者などへの一連の研究を行っていきたい。

2つは、自立生活の中に存在する権力関係の考察をより深めることである。(第4章の第1節で少し触れたが)本研究は、障害者は未だ介助者(健常者)と非対称的關係に置かれているゆえに、障害者の声をより社会に伝え、障害者の経験や文化が特殊なものではなく、社会の普遍的な認識の一部を成すことを目指して、障害者の立場からの介助関係とそこでの権力関係を論じた。しかし、既述のように、介助関係および権力関係は相互関係から生じるものであり、障害者のみならず介助者の立場も重要となる。したがって、今後は障害者と介助者の両者関係における介助関係および権力関係について研究を行う予定である。

-
- ¹ 「健常者」とは心身に障害のない健康な人という意味があり、障害者はその対義語と位置づけられる。したがって、障害者是不健康な状態または病気の状態の人となり、障害者に否定的意味を与えることから基本的に「健常者」は差別的意味をもつ。このため、障害者ではない人を表すときには「非障害者」、「障害のない人」などが使われる。しかし、実際障害者の多くは依然として「健常者」という言葉をよく使用しており、本稿でも障害者へのインタビュー調査から得られた質的データには「健常者」の言葉が頻繁に登場することから用語を統一するためあえて障害者の範疇に入らない人を「健常者（ときには健全者）」と表記する。
- ² この二つのモデルは WHO(世界保健機構)の ICIDH（国際障害分類初版）から ICF（国際生活機能分類）への転換そして、障害学におけるインペアメントも視野に入れた対象拡大から見えるように、それぞれのモデルが持っている限界を修正するために徐々に歩み寄っている。つまり、医学モデルは個人モデル的思考のみにこだわらず、個人と社会との相互作用にも注目しつつあり、障害学も障害者に対する社会的抑圧や差別のみならず、個人の属性にかかわる障害にも注目してきた。一方、杉野(2007)は障害学には最初からその理論射程にインペアメントが含まれているが、障害学の実践や運動性を重視する立場からインペアメントにはあえて触れない傾向を認めざるを得なかったと指摘する。
- ³ 厚生労働省ホームページより www1.mhlw.go.jp/houdou/1006/h0617-1.html
- ⁴ JIL のホームページより <http://www.j-il.jp/kamei/yoken.html>
- ⁵ 米国で 1973 年に制定されたリハビリテーション法 (Rehabilitation Act) が 1978 年にリハビリテーション総合的サービス及び発達障害に関する改正法となった。その改正の主な目的は障害者の自立生活のための総合的サービスの実施を援助するための補助金について規定することであった。
- ⁶ 横田は次のように言う。「共同体で暮らしたのは実質 3 年ぐらい実はとても短い期間だ。でも、そこで僕が得たものはたくさんある。と言うか、まあ今の人生のほとんどがあそこで得たものだとしても過言じゃなにだろうな。今の僕の思想、運動の原点があそこだし・・・(後略)」(全国自立生活センター協議会 2001 : 273)
- ⁷ 青い芝の会の行動綱領が横田一人によって作成されたことや、78 年 7 月横塚の死去後、青い芝の会の方向性が大きく変化したことがあげられる。そして、青い芝の会と他団体との意見の対立は 78 年 8 月の「全障連第 3 回大会」のとき青い芝の会が提案した行動綱領が採択されないことから、その後青い芝の会は「全障連大会」に半数近くが実質的に参加しなくなった。
- ⁸ 1947 年視覚障害者の生計手段であった鍼灸術に対して GHQ が全面廃止の意向を出し、それに対する鍼灸術廃止反対運動 (杉本 2001)
- ⁹ 谷口 (2005) は「介護」や「介護関係」という言葉を使っているが、本稿では介助という言葉に置き換えて参考にした。
- ¹⁰ 中島紀恵子 (1992)「我が国の介護 の起源」福祉士養成講座編集委員会編『介護概論』改訂版、中央法規を参考した。
- ¹¹ 介輔は日本で初めて近代看護教育を受けた大関和が著した「実地看護法」(1908 年)のなかに書かれている。(『新版・社会福祉学習双書 2004』)
- ¹² To care for another person, in the most significant sense, is to help him grow and actualize himself.
- ¹³ Mary E. Daly(2001:37) に書かれた言葉である。
- ¹⁴ 佐藤ら(2002 : 971)は「特に『諦める』は症状消失前後に聞かれることのある言葉であり、精神療法的にも重要な日常語であると考えられる」と述べる。また、上田 (1996)

も論文の中で「上手なあきらめ」という言葉を用いているが「あきらめ」の概念については触れていない。

- 15 仏陀の思想のなかには苦諦（人間存在は苦である）、集諦（苦の原因は欲望にある）、滅諦（欲望を滅することによって苦を滅却し、そこに得られる寂静の境地が人間の理想境である）、道諦（この苦を滅却する道が八正道である）という四諦がある（安田 1966）。
- 16 価値転換理論の代表的な研究者である Wright（1960）によると障害の受容において次の4つの価値転換が必要とされる。それは障害をもつことによって消えたり少なくなったりした自分の価値を広げたり（価値範囲の拡大）、劣等感などの意識を抑えて自分の価値が低下されることを抑制したり（障害の与える影響の抑制）、内面的な価値など外見より重要な価値があることに気付いたり（身体の概観を従属的なものとする）、自分の価値を他人の価値と比較せず自分の良さに目を向けて自信につなげるといった価値の転換である（比較価値から資産価値への転換）。
- 17 大橋（2009）の言う両価的感情と思考抑制の二つを同時に含めた概念である。
- 18 狐はおいしそうなブドウを見つけたものの跳んでも届かなかったら「どうせこんなぶどうは、すっぱくてまずいだろう。誰が食べてやるものか。」といいながら「あきらめ」るイソップ童話である。
- 19 本論文の巻末に「第2章 参考資料」として整理した。
- 20 <http://www.educa.nagoya-u.ac.jp/~otani/scat/>
- 21 レーダーチャートでまとめたものを本論文の巻末に「第3章 参考資料」①と②として掲載した。
- 22 例えば、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害者支援施設の設備及び運営に関する基準（平成十八年九月二十九日厚生労働省令第百七十七号）などがある。
- 23 SCAT 分析のデータを本論文の巻末に「第3章 参考資料」として掲載した。
- 24 これは深田(2013:73)の言う「お互いさま」の「応酬関係」をつくっていく戦略でも言えると考える。

参考・引用文献

(＊日本語文献はあいうえお順、翻訳・外国語文献はアルファベット順)

- ・安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也(1990＝1995)『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学[増補改訂版]』、藤原書店
- ・安積純子(1990＝1995)「第1章 <私>へー三〇年について」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学[増補改訂版]』、藤原書店、pp. 19-56
- ・朝霧裕・秋山由紀・市野川容孝(2007)「〈鼎談〉 介助って何だろう？」市野川容孝編『身体をめぐるレッスン4 交錯する身体』岩波書店、109-142
- ・阿南あゆみ・山口雅子(2007)「親が子供の障害を受容して行く過程に関する文献的検討」『産業医科大学雑誌』29 (1)、pp. 73-85
- ・石川准(2004)『見えないものと見えるもの——社交とアシストの障害学』、医学書院
- ・市野川容孝(2000)「ケアの社会化をめぐる」『現代思想』28 (4)、pp. 114-125
- ・市野川容孝・杉田俊介・堀田義太郎(2009)「『ケアの社会化』の此／彼岸——障害者と介助者の敵対的自立へ向けて」『現代思想』2、青土社
- ・稲沢公一(2002)「援助者は『友人』たりうるのか——援助関係の非対称性」古川孝順・岩崎晋也・稲沢公一ほか『援助するということ』有斐閣、pp. 135-208
- ・井上光一(1999)「自己許容における向上心とあきらめ」『京都大学大学院教育学研究科紀要』45、pp. 406-418
- ・上田敏(1980)「障害の受容——その本質と諸段階について」『総合リハビリテーション』8(7)、pp. 515-521
- ・上田萬年・松井簡治(1953)『大日本国語辞典』、富山房
- ・上田琢哉(1996)「自己受容概念の再検討——自己評価の低い人の“上手なあきらめ”として」『心理学研究』67(4)、pp. 327-332
- ・上野栄一(2008)「内容分析とは何か——内容分析の歴史と方法について」『福井大学医学部研究雑誌』9 (第1号・第2号合併号)
- ・上野千鶴子(2005)『脱アイデンティティ』、勁草書房
- ・——(2011)『ケアの社会学——当事者主権の福祉社会へ』、太田出版
- ・内田利広(1992)「登校拒否治療における『親の期待』に関する一考察——操作的期待—行き詰まり—あきらめ」『心理臨床学研究』10(2)、pp. 28-38
- ・江藤裕之(2007)「通時的・統語論的視点から見たcareとcureの意味の相違——care概念を考えるひとつの視点として」『長野県看護大学紀要』9、pp. 1-8
- ・遠藤好英(1984)『「あきらめる」の語史——古代における文章史的様相』、日本文学ノー

- ト（宮城学院女子・大学日本文学会）19、pp. 181-201
- ・大田仁史・三好春樹(2013)『実用介護辞典』、講談社
 - ・小倉虫太郎(1998)「私は、如何にして＜介護者＞となったか？」『現代思想』26（2）、pp. 184-191
 - ・大槻文彦(1960)『新訂大言海』、富山房
 - ・大谷尚(2008)「4ステップコーディングによる質的データ分析手法SCATの提案——着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き」『名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要（教育科学）』54（2）、pp. 27-44
 - ・———(2011)「SCAT: Steps for Coding and Theorization——明示の手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法」『感性工学』10（3）、pp. 155-160
 - ・大塚達雄(1987)「障害者の自立生活への途——米国の場合を中心に」『評論・社会科学』(33)、同志社大学人文学会、pp. 95-120
 - ・大橋明(2008)「あきらめに関する心理学的考察——その意味と概念について」『中部学院大学・中部学院短期大学部研究紀要』9、pp. 23-34
 - ・———(2009)「あきらめに関する心理学的考察——自由記述法による探索的検討」『中部学院大学・中部学院短期大学部研究紀要』10、pp. 17-28
 - ・岡崎義恵(1969)『鴟外と諦念』、宝文館出版
 - ・岡原正幸・石川准・好井裕明（1986）「障害者・介助者・オーディエンス——障害者の『自立生活』が抱える諸問題」『解放社会学研究』1、日本解放社会学会、pp. 25-41
 - ・岡原正幸(1990=1995)「制度としての愛情——脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学（増補改訂版）』、藤原書店、pp. 75-100
 - ・岡村青（1988）『脳性麻痺者と生きる——大仏空の生涯』、三一書房
 - ・岡村重夫(1968)『全訂・社会福祉学（総論）』、柴田書店・奥野英子・結城俊哉編(2007)『生活支援の障害福祉学』、明石書店
 - ・児島亜紀子（2014）「理論・思想部門 2013年度学会回顧と展望」『社会福祉学』55（3）、一般社団法人日本社会福祉学会、pp. 118-129
 - ・小山内美智子(1997)『あなたは私の手になれますか——心地よいケアを受けるために』、中央法規出版
 - ・尾中文哉(1990=1995)「施設の外で生きる——福祉の空間からの脱出」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学（増補改訂版）』藤原書店、pp. 101-120
 - ・乙幡英剛（1999）「『病牀六尺』における創作意識——「あきらめる」の用法について」『二松学舎大学人文論叢』63、pp. 60-78
 - ・小山真理(2013)「90分のデス・エデュケーション授業が留学生に与える影響——自由記

- 述の質的データ分析をもとに」『文化学園大学紀要人文・社会科学研究』21、pp. 17-30
- ・介護福祉士養成講座編集委員会編(2009)『介護福祉士養成講座3 介護の基本 I』、中央法規出版
 - ・春日キスヨ(2011)『介護問題の社会学』、岩波書店
 - ・河合香織(2004)『セックスボランティア』、新潮社
 - ・川喜多二郎(1967)『発想法——創造性開発のために』、中公新書
 - ・菅由希子(2006)「重度身体障害者の自立生活における介助関係——感情労働の視点から」『北星社会福祉研究』21、pp. 42-62
 - ・————(2010)「自立生活における身体障害者と介助者の介助関係に関する研究の現状と課題」『社会福祉学部研究紀要』13、pp. 41-48
 - ・究極Q太郎(1998)「介助者とは何か?」『現代思想』26 (2)、青土社、pp. 176-183、
 - ・九州社会福祉研究所(2013)『21世紀の現代社会福祉用語辞典』、学文社
 - ・倉本智明(1997)「未完の障害文化——横塚晃一の思想と身体」『社会問題研究』47 (1)、pp. 67-86
 - ・栗原彬(1996)『講座 差別の社会学第1巻 差別の社会理論』、弘文堂
 - ・黒田隆之(1999)「障害者の自己決定と介助」、北野誠一・石田易司・大熊由紀子ほか編『障害者の機会平等と自立生活——定藤丈弘その福祉の世界』、明石書店
 - ・桑田礼彰(1997)『フーコーの系譜学——フランス哲学「覇権」の変遷』、講談社
 - ・小出享一(2005)「脱施設化への営み——『青い芝の会』の運動を中心にして」『桃山学院社会学論集』39 (1)、pp. 93-123
 - ・小佐野彰・小倉虫太郎(1998)「『障害者』にとって『自立』とは何か?」『現代思想』26 (2)、pp. 74-83
 - ・小林敏昭(2011)「可能性としての青い芝運動——『青い芝=健全者手足論』批判をてがかりに」『人権教育研究』19、花園大学人権教育研究センター、pp. 21-33
 - ・斎藤茂太(2005)『あきらめ力』、新講社
 - ・崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ編(2008)『〈支援〉の社会学』、青弓社
 - ・定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一(1993=1996)『自立生活の思想と展望』、ミネルヴァ書房
 - ・佐藤普爾・佐々木恵美・鈴木利人・朝田隆(2002)「精神療法における「諦める」ことの意義——心気症に引き続き嫉妬妄想を呈した1女性例の治療を通じて」『臨床精神医学』31(8)、pp. 971-977
 - ・佐藤裕(2005)『差別論——偏見理論批判』、明石書店
 - ・沢崎達夫(1984)「自己受容に関する文献的研究(1)——その概念と測定法について」『教育相談研究』22、pp. 59-67
 - ・————(1993)「自己受容に関する研究(1)——新しい自己受容測定尺度の青年期における信頼性と妥当性の検討」『カウンセリング研究』26(1)、pp. 29-37

- ・塩見洋介(2005)「障害者の脱施設化をめぐる論点と課題」、相野谷安孝・植田章・垣内国光ほか編『日本の福祉論点と課題』、大月書店、pp. 42-47
- ・支援基礎論研究会編(2000)『支援学—管理社会をこえて』、東方出版
- ・渋谷光美(2012)「介護の源流としての寮母と家庭奉仕員に関する、養老事業関係者の動向を通じた検討」『Core Ethics』8、pp. 195-207
- ・清水哲郎(2004)「コミュニケーションとケアの倫理」『臨床倫理学』3、pp. 57-69
- ・小学館大辞泉編集部編・松村明監修(2012)『大辞泉』第二版 上・下巻、小学館
- ・尚学図書・言語研究所編(1981)『国語大辞典』、小学館
- ・新村出著、編(2008)『広辞苑』第6版、岩波書店
- ・柴田武・山田進編(2002)『類語第辞典』、講談社
- ・新版・社会福祉学習双書編集委員会(2004)『新版・社会福祉学習双書2004 8社会福祉援助技術論』、全国社会福祉協議会
- ・新明解国語辞典・梅佳代著(2007)『うめ版 新明解国語辞典×梅佳代』、三省堂
- ・末永弘(1998)「介助者と障害者の関係について——介助者の立場から考える」福祉労働編集委員会編『季刊福祉労働——ケアマネジメントって何だ?』79、現代書館、pp. 46-52
- ・菅沼慎一郎(2013)「青年期における『諦める』ことの定義と構造に関する研究」『教育心理学研究』61(3)、pp. 265-276
- ・————(2014)「諦めることに対する認知尺度の作成と検討」『臨床心理学』14(1)、pp. 81-89
- ・杉田俊介(2008)『無能力批評——労働と生存のエチカ』、大月書店
- ・杉野昭博(2007)『障害学——理論形成と射程』、東京大学出版会
- ・杉本章(2001)『障害者はどう生きてきたか——戦前戦後障害者運動史』、ノーマライゼーションプランニング
- ・鈴木雅子(2003)「高度経済成長期における脳性マヒ者運動の展開」、歴史学研究会編『歴史研究』8、青木書店
- ・盛山和夫(2000)『権力—社会科学の理論とモデル3』、東京大学出版会
- ・高杉(1972)『差別構造の解体へ——保安処分とファシズム「医」思想』、三一書房
- ・立岩真也(1990=1995)a「『出て暮らす』生活」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(増補改訂版)』、藤原書店、pp. 57-74
- ・————(1990=1995)b「はやく・ゆっくり——自立生活運動の生成と展開」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(増補改訂版)』、藤原書店、pp. 165-226
- ・————(1990=1995)c「自立生活センターの挑戦」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(増補改訂版)』藤原書店、pp. 267-321

- ・ ——— (1999)「自己決定する自立——なにより、でないが、とても、大切なもの」
石川准・長瀬修編『障害学への招待』、明石書店、pp. 79-107
- ・ ——— (2000)『弱くある自由へ——自己決定・介護・生死の技術』、青土社
- ・ ——— (2001)「高橋修——引けないな。引いたら、自分は何のために、1981 年から」
全国自立生活センター協議会(編)『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』
現代書館、pp. 249-262
- ・ 田島明子(2007)「社会受容論考——『元の身体に戻りたい』と思う要因についての検討
をめぐる『社会受容』概念についての一考察」『コア・エシックス』3、立命館大学大学
院先端総合学術研究科、pp. 261-275
- ・ ——— (2009)『障害受容再考——「障害受容」から「障害との自由」へ』、三輪書店
- ・ 田中耕一郎(2005)『障害者運動と価値形成』、現代書館
- ・ 田中恵美子(2009)『障害者の「自立生活」と生活の資源』、生活書院
- ・ 田中順子(2009)「芸術家 5 事例の障害反応と障害受容理論」『川崎医療福祉学会誌』18
(2)、pp. 425-432
- ・ 谷口明広(2005)『障害をもつ人たちの自立生活とケアマネジメント——IL概念とエンパ
ワメントの視点から』、ミネルヴァ書房
- ・ 田村京子(1999)「『かわいそう』と言う感情をめぐる」『医学哲学医学倫理』17、日本
医学哲学・倫理学会、pp. 123-132
- ・ 中央法規出版編集部(2012)『社会福祉用語辞典』六訂版、中央法規出版
- ・ 寺本晃久・末永弘・岡部耕典・岩橋誠治(2008)『良い支援?——知的障害／自閉の人た
ちの自立生活と支援』、生活書院
- ・ 東京・障害者問題を考える集い編(2002)『生きにくさをかかえて——障害を担う17人の
証言』、新教出版社
- ・ 徳川宗賢・宮島達夫(1972)『類義語辞典』、東京堂出版
- ・ 中川英世(1991)「ゲーテの『諦念』の意味について」『高岡法科大学紀要』2、pp. 228-
211
- ・ 中島義道(2009)『差別感情の哲学』、講談社
- ・ 中島紀恵子(1992)「我が国の介護の起源」福祉士養成講座編集委員会編『介護概論』改
訂版、中央法規
- ・ ——— (2013)「なぜ、認知症の当事者研究なのか:認知症ケアの歩みと未来(特集 認
知症の当事者研究のために:老年看護学の視座を拓く)」『看護研究』46-3、医学書院
pp. 242-253
- ・ 長瀬修(1999)「障害学に向けて」『障害学への招待』、明石書店、pp. 11-27
- ・ 中野敏男(1996)「支配の正当性——権力と支配を新たに概念構成する視野から」橋爪
大三郎・大澤真幸・西阪仰ほか『岩波講座 現代社会学16 権力と支配の社会学』、岩波
書店、pp. 67-84

- ・ 中西正司・上野千鶴子(2003)『当事者主権』、岩波新書
- ・ 貫成人(2007)『入門・哲学者シリーズ2 フーコー 主体と言う夢：生の権力』、青灯社
- ・ 橋本真奈美 (2007)「自立障害者と介助者の関係性についての一考察—創成期から現在までの、求められる役割とその本質—」『社会関係研究』12 (2)、熊本学園大学、pp. 29-55
- ・ 林大監修、尚学図書言語研究所編集(1986)『言泉「国語大辞典」』、小学館
- ・ 樋口恵子(2001)「日本の自立生活運動史」全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害文化』、現代書館
- ・ ヒューマンケア協会(1992=1995)、立岩真也編『自立生活への鍵——ピア・カウンセリングの研究』、ヒューマンケア協会
- ・ ヒューマンケア協会(1996)『自立生活センターの誕生——ヒューマンケアの10年と八王子の当事者運動』、ヒューマンケア協会
- ・ 廣野俊輔(2009)「1960年代後半における『青い芝の会』の活動：実態と意義をめぐって」『社会福祉学』49(4)、一般社団法人日本社会福祉学会、pp. 104-116
- ・ ———(2011)「自立生活の意味をめぐる3つの立場について——1970年代の議論を中心に」『評論・社会科学』、同志社大学社会学会 96
- ・ 富士元春、名郷直樹(2012)「研修医は医療行使をすべきか悩み、誘導する——ポートフォリオ相談事例の質的分析から」『日本プライマリ・ケア連合学会誌』35 (3)、pp. 209-215
- ・ 深田耕一郎(2013)『福祉と贈与——全身性障害者・新田勲と介護者たち』、生活書院
- ・ 星加良司(2007)『障害とは何か——ディスアビリティの社会理論に向けて』、生活書院
- ・ ———(2013)「社会モデルの分岐点——実践性は諸刀の剣？」川越敏司・川島聡・星加良司編『障害学のリハビリテーション——障害の社会モデルその射程と限界』、生活書院、pp. 20-35
- ・ 星三枝子(2001)『春は残酷である』、日本図書センター
- ・ 前田拓也(2009)『介助現場の社会学——身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』、生活書院
- ・ 松田勇・花岡寿満子・斎藤邦男・松本真由美・児玉武雄・滝沢洋子(1979)「あきらめと執着——脳卒中片麻痺患者における麻痺手受容に関する心理学的一検討」『理学療法と作業療法』13、pp. 858-865
- ・ 松村明・三省堂編集所編(2006)『大辞林』第三版、三省堂
- ・ 松岡裕子、北山修監修、妙木浩之編(2006)『日常臨床語辞典』、誠信書房、pp. 19-22
- ・ 松山光生(2012)『障がい者自立生活センターの介助サービス——トラブルの実態と予防・対処への提言』、明石書店
- ・ 丸岡稔典 (2006)「身体障害をめぐり主体と他者の関係性に関する研究——日本における自立生活運動に焦点を当てて」東京工業大学社会理工学研究科 2006年度博士学位論

文

- ・三井 絹子(2006)『抵抗の証——私は人形じゃない』、「三井絹子60年のあゆみ」編集委員会ライフステーションワンステップかたつむり
- ・三井さよ(2004)『ケアの社会学——臨床現場との対話』、勁草書房
- ・妙木浩之・北山修・北山修監修(2006)『日常臨床語辞典』、pp. 19-22
- ・山縣文治・柏女靈峰(2013)『社会福祉用語辞典』9、ミネルヴァ書房
- ・安田清次郎(1966)「あきらめの心理」『中京女子大学紀要』(2)、中京女子大学紀要委員会、pp. 8-23
- ・山下幸子(2000)「障害者と健全者の関係からみえてくるもの——障害者役割についての考察から」『社会問題研究』50 (1)、大阪府立大学社会福祉学部
- ・———(2004)「健全者として障害者介護に関わるということ——1970年代障害者解放運動における健全者運動の思想を中心に」『淑徳大学社会学部研究紀要』38、pp. 51-61
- ・———(2005)「障害者と健全者、その関係性をめぐる模索——1970年代の障害者／健全者運動の軌跡から」『障害学研究』1、pp. 213-238
- ・———(2008)『「健全」であることを見つめる——一九七〇年代障害当事者／健全者運動から』、生活書院
- ・山下恒男(2005)『差別の心的世界』、現代書館
- ・山本哲士(1991)『フーコー権力論入門』、日本エディタースクール出版部
- ・横須賀俊司(1992)「『障害者』の自立と自立生活センター」『ノーマライゼーション研究』pp. 90-102
- ・横塚晃一(1979)「健全者集団に対する見解」、介護ノート編集会委員会、pp. 225-226
- ・———(2007)『母よ！殺すな』、生活書院
- ・横山晃久(1998)「『介助』をどう位置付けるのか」『現代思想』26(2)、pp. 84-90
- ・吉野俊彦(1981)『あきらめの哲学「森鷗外」』、PHP研究所
- ・渡辺一史(2003)『こんな夜更けにバナナかよ——筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』、北海道新聞社
- ・渡邊琢(2011)『介助者たちは、どう生きていくのか——障害者の地域自立生活と介助という営み』、生活書院

翻訳・外国語文献

- ・Bachrach, Peter, Baratz, Morton S. (1962) *Two Faces of Power*, *American Political Science Review*, 56(4), American Political Science Association pp. 947-952
- ・Dahl, Robert A. (1957) *The Concept of Power*, *Behavioral Science*, 2 (3) , pp. 202-203
- ・Daly, Mary E. (2001) *Care work: the quest for security*, International Labour

Organization.

- Foucault, Michel (1975) *Surveiller et punir: Naissance de la prison*, Gallimard.
(=1977、田村俣訳『監獄の誕生——監視と処罰』、新潮社)
- (1976) *La Volonté de Savoir* (Volume 1 de *Histoire de la Sexualité*), Gallimard. (=1986、渡辺守章訳『性の歴史 I 知への意志』、新潮社)
- ———(1981) *Omnes et Singulatim: Vers une Critique de la Raison Politique*, the University of Utha Press. (=1993、北山晴一・山本 哲士『フーコーの＜全体的なものとの個人的なもの＞』、三交社)
- ———(1982) *The Subject and Power*, in Hubert Dreyfus and Paul Rabinow, Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics (Chicago: University of Chicago Press,), pp. 208-226. (=1984、渥海和久訳「主体と権力」『思想 構造主義を超えて』4、岩波書店、pp. 235-249)
- Freud, Anna (1936) *The Ego and the Mechanism of Defense* (=1982、黒丸正四郎、中野良平訳『自我と防衛機制』、東京:岩崎学術出版社)
- Galbraith, John K. (1983) *The Anatomy of Power*, Boston: Houghton Mifflin Company. (=1984、山本七平訳・解説『権力の解剖——[条件づけ]の論理』、日本経済新聞社)
- Giddens, Anthony (2001) *Sociology: A Brief but Critical Introduction*, 4th Ed., Macmillan. (=2004、松尾精文、成富正信訳『社会学』第4版、而立書房)
- Goffman, Erving(1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall, Inc. (=2003、石黒毅訳『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ』、せりか書房)
- Lukes, Steven(1974) *Power: A Radical View*, Macmillan. (=1995、中島吉弘訳『現代権力論批判』、未来社)
- Mayeroff, Milton (1971) *On Caring*, New York: Harper&Row Publishers. (=1993、田村真・向野宣之訳『ケアの本質——生きることの意味』、ゆみる出版)
- Noddings, Nel (1984) *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press. (=1997、立山善康、清水 重樹、新茂之ほか訳『ケアリング—倫理と道德の教育 女性の観点から』、晃洋書房)
- Shapiro, Joseph P. (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Times Books. (=1999、秋山愛子訳『哀れみはいらない——全米障害者の軌跡』、現代書館)
- Weber, Max (1952) *Basic Concepts in Sociology* (=1972『社会学の根本概念』清水 幾太郎訳、岩波書店)
- Wright, Beatrice A. (1960) *Physical Disability: A Psychological approach*. New York: Harper & Row.

ウェブサイト

- ・杉村泰(2007)「複合動詞『一切る』との共起から見た日本語の心理動詞」、第2届中日韓日本言語文化研究国際フォーラム、
www.lang.nagoya-u.ac.jp/~sugimura/achivement/symposium.htm(2012年8月9日)
- ・生存学研究センターホームページ <http://www.arsvi.com> (2013年7月2日)
- ・全国自立生活センター協議会(加盟団体一覧) <http://www.j-il.jp> (2009年6月25日)
- ・日本看護協会ホームページ <http://www.nurse.or.jp> (2013年5月5日)

【参考資料】

第2章 参考資料

①「あきらめ」のイメージ	
1-1 悪い理由	
インタビューからの「あきらめ」関連内容	1次コード化
<ul style="list-style-type: none"> ・やってきたことを放っちゃう ・全てを捨てちゃう ・次に進めない、投げ出す、放棄 	何かを捨てる
<ul style="list-style-type: none"> ・仕方なく止める ・やりたいことを断念する ・思い続けてきたことを簡単に断念する ・やりたいけど出来ない ・そこで止まってしまう、終わってしまう ・後ろ向き ・出来るのに努力をしないであきらめる 	やりたいことをやめる
<ul style="list-style-type: none"> ・自分や周りのせいにする 	自分や人のせいにする
<ul style="list-style-type: none"> ・あきらめる経験が多かった ・よけいな手間がかかったり、後回しにされる ・何らかの抑圧によって、経験や機会などを奪われている 	今までの経験から
<ul style="list-style-type: none"> ・無力感 ・チャレンジしない ・やる気がない 	無力感
<ul style="list-style-type: none"> ・限界と感じる ・出来ないことを認める ・何もできない、前に進めない ・出来ない 	限界
<ul style="list-style-type: none"> ・我慢する ・やりたいことを我慢する 	我慢する
<ul style="list-style-type: none"> ・否定的な悲観的なイメージがある ・残念、悲しい ・暗い ・マイナスのイメージ、仕方ない 	否定的・悲観的

1－2 どちらでもある理由	
・その場を回避する、次につなげる、無難に通る過ぎる	無難
・楽になる	楽になる
・気持ちのけじめ ・気持ちの切り替え	気持ちの切り替え
・自分の意思がある場合とない場合がある ・まだできるけど、自分で決めてあきらめることもある ・悪いことだと思うけど、自分のなかではあきらめていることがあるから ・出来るけど本人が出来ないと思っている ・自分次第で良いイメージも悪いイメージにもなる	自分の意思決定
・身体の障害で出来ないから	身体的問題
・あきらめて良かったこともある。 ・あきらめは悪いことばかりではないと思う ・別のところから考えられる ・別のよりいい道に進める	良い結果につながる

②「あきらめ」の内容－自立生活の前	
インタビューからの「あきらめ」関連内容	1次コード化
・施設を出ること ・家族との暮らし ・(5歳の時、病院で長期入院する際) 家族と一緒に暮らすこと ・一人暮らし ・施設が嫌になった時、家に帰りたいと言えなかった	地域生活
・自分の可能性 ・何か出来るという思い(事故当時ごろ) ・事故に遭ったそのときの全て ・自ら何かをしようとする思い	自分の可能性
・仕事をする事 ・一般就職 ・IT企業への就職 ・一般企業での仕事を続けること(車いすに乗るようになって)U ・手を使う仕事	仕事

<ul style="list-style-type: none"> ・今までやってきた仕事 	
<ul style="list-style-type: none"> ・歩くこと ・頑張る自分（がんの手術後「ありのまま」でいいと思って車いすに乗る） 	歩くこと・ 頑張ること
<ul style="list-style-type: none"> ・普通学校に通い続けること ・大学に行くこと ・地元の高校に通うこと ・普通学校に行きたい ・私立の学校・普通学校 ・地域の中学校への進学 ・学校行事（遠足・運動会など）に参加したい ・養護学校行きたい ・養護学校から病弱の子のための学校に転校したかった 	教育機関
<ul style="list-style-type: none"> ・彼女を作ること ・性の目覚めること（エッチな本を買うことなど） ・付き合っていた彼女 ・女性に近づくこと（自分がきれいに洗っていない、汚いから） ・好きな人への告白 ・青春 ・異性との友達以上の深い関係 ・事故前に付き合っていた彼女 ・女としてみてもらうこと ・「自分が女性なんだ」という感覚 ・彼女と肩を並べて歩くこと ・同性介助を受けること ・女の子の友達と外で遊ぶこと ・二人でデートをすること ・結婚式での相手の親の参加 ・出産・育児 ・結婚・出産 ・子ども産みたい・育てたい ・子どもの出産（妊娠したが医者から子どもの命か自分の命かを選べと脅かされた） 	異性・性・結婚
<ul style="list-style-type: none"> ・親から他の兄弟と同等の扱いを受けたい ・親にやりたいことが言えない（返品された製品みたい） ・家の2階に一人で上がる 	家族関係

<ul style="list-style-type: none"> ・兄弟との関係（お兄さんとしての権威の喪失） ・家族との外食 	
<ul style="list-style-type: none"> ・介助者の意向に反してもの言うこと ・人に自分の気持ちをはっきり言うこと ・人に何かを頼むこと 	介助者との関係
<ul style="list-style-type: none"> ・友達を作ること ・放課後友達と遊ぶこと ・子どもの頃、友達との遊び ・サッカーチームメートとの関係 ・放課後の友達との楽しさ ・友達と遊ぶこと（親が塾など勉強を厳しくさせたから） 	友人関係
<ul style="list-style-type: none"> ・教員になること ・飛行機のパイロット 	なりたいこと
<ul style="list-style-type: none"> ・車の運転 ・電車に乗ること（エレベーターがないため駅員に嫌な顔される） ・バスに乗ること ・地元の駅の利用（エレベーターがない、無人の駅） 	移動手段
<ul style="list-style-type: none"> ・公園での器具遊び、一輪車 ・遊園地での乗り物　・自転車に乗ること ・花火大会 ・体育の授業で跳び箱とか、プールに入ること ・コンサートに行くこと（パット見て出来ないと思うこと） ・キャンプへの参加（高校、責任が取れないから） ・好きな服を着ること ・バリアのあるあらゆるところ（温泉、洞窟など） ・映画館の見やすい席 ・かけっこをすること ・温泉で断られる（地元の障害者じゃないとダメ？） ・体を動かすスポーツ（体力、危ないから外される） ・ギターを弾くこと（片手のギターはつまらない） ・好きなことを考えること ・地元の風俗店 ・ブーツを履くこと ・山登り、木登り ・ディズニーランドのジェットコースター 	娯楽・スポーツ・趣味
<ul style="list-style-type: none"> ・足のリハビリ（足と手のどちらか選べと言われる） 	リハビリ

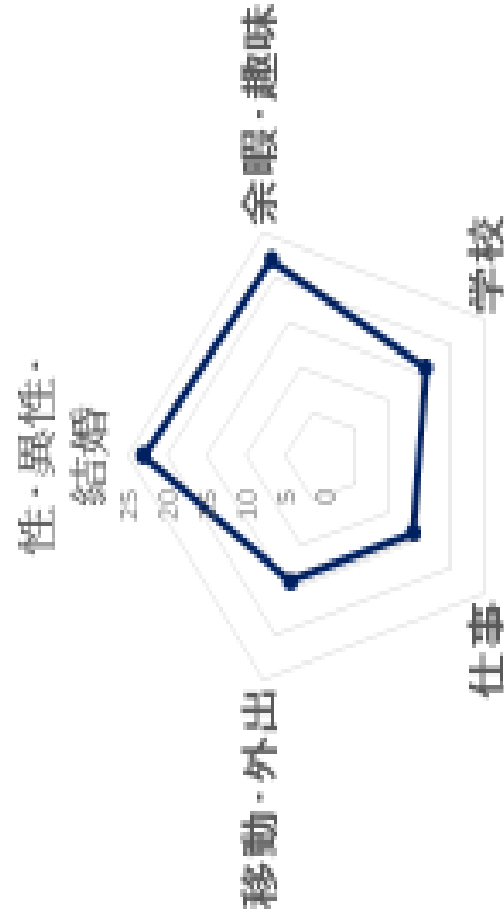
・歩くりハビリを受けること(前向き)	
・外出すること(10年間、月1～2回の通院以外の外出はなし) ・親以外との外出 ・行きたいところ(歩くと疲れるから)	外出
・好きな時にトイレに行くこと ・好きな時に体位交換すること ・入院時のお風呂(1年間2回のみ) ・テレビを見ること(施設になかった)	日常生活
・みんなと同じことがしたい ・普通に人間 ・好きな服(スカートなど)が着られない ・食べ物を味わうこと(食事は訓練の一種だった) ・習い事やりたかった(事故前、家が裕福ではない)	普通のこと
・自分の権利(自分に権利があることが分からなかった) ・夢・希望 ・自由と希望と夢	自分の権利
・神経質な自分(障害の故に可能になった)	自分の性格

③「あきらめ」の内容—自立生活の後	
インタビューからの「あきらめ」関連内容	1次コード化
・ない(あきらめと思いたくない) ・今はない	あきらめはない
・制度上の結婚 ・障害者に対する社会の価値観	社会の価値観
・自分の生活スタイル ・夜遅くまで起きること(介助者が明日仕事があるとき) ・早朝、深夜に出かけること(介助者が少ないため) ・友達との込み入った話(介助者に聞こえるから) ・自分の個人情報を守ること(預金通帳、暗証番号など) ・介助者に見られたくないものを買うこと ・自分のこだわること(相手が快く受け入れるか面倒くさがるかを考える) ・フルで走りきれないもどかしさ(介助者との二人三脚) ・介助を使う上での制限(パチンコなどいけない)	プライバシー・ ライフスタイル

<ul style="list-style-type: none"> ・転校した学校でのPTA等の活動 ・誰かに「何かをしてあげる」生活(施設での経験) ・普通の会社で仕事がしたい(体力があれば) ・熱を下げること(子どもの時から熱があると親に怒られたため自分で熱を下げる癖がついた。) ・一人暮らし(排せつの問題、自分のことが分からないことへの不安) ・買い物以外に出かけること(主に体力の問題とトイレが不安) ・介助サービスを利用すること 	
<ul style="list-style-type: none"> ・介助を使う上での物足りなさ、自分の思い ・自分がやりたいことの介助者への指示(介助者への気遣いからのしんどさと、自分の嫌な気分になるしんどさがある) ・介助者に率直に気持ちを伝えること ・介助者に頼めないこと(帰ってきたパートナーの背広を脱がしてあげたいなど) ・気を遣わないで介助者と接すること 	介助者に素直に意思を伝えること
<ul style="list-style-type: none"> ・お風呂の同性介助(事業所に男性介助者は1割しかいないため) ・体(裸)を見られること ・アダルトビデオを見ること ・異性と付き合おうとする思い(付き合うとか、そういう観点で見たことはない) ・恋愛(現社会の恋愛の基準はハードルが高い。結婚はあきらめていない) 	性・異性・結婚
より便利に利用できる施設(設備)を求めること (片方の出口のみのエレベーター)	物理的バリアの改善

第3章 参考資料① 自立生活前・後の「あきらめ」内容の比較

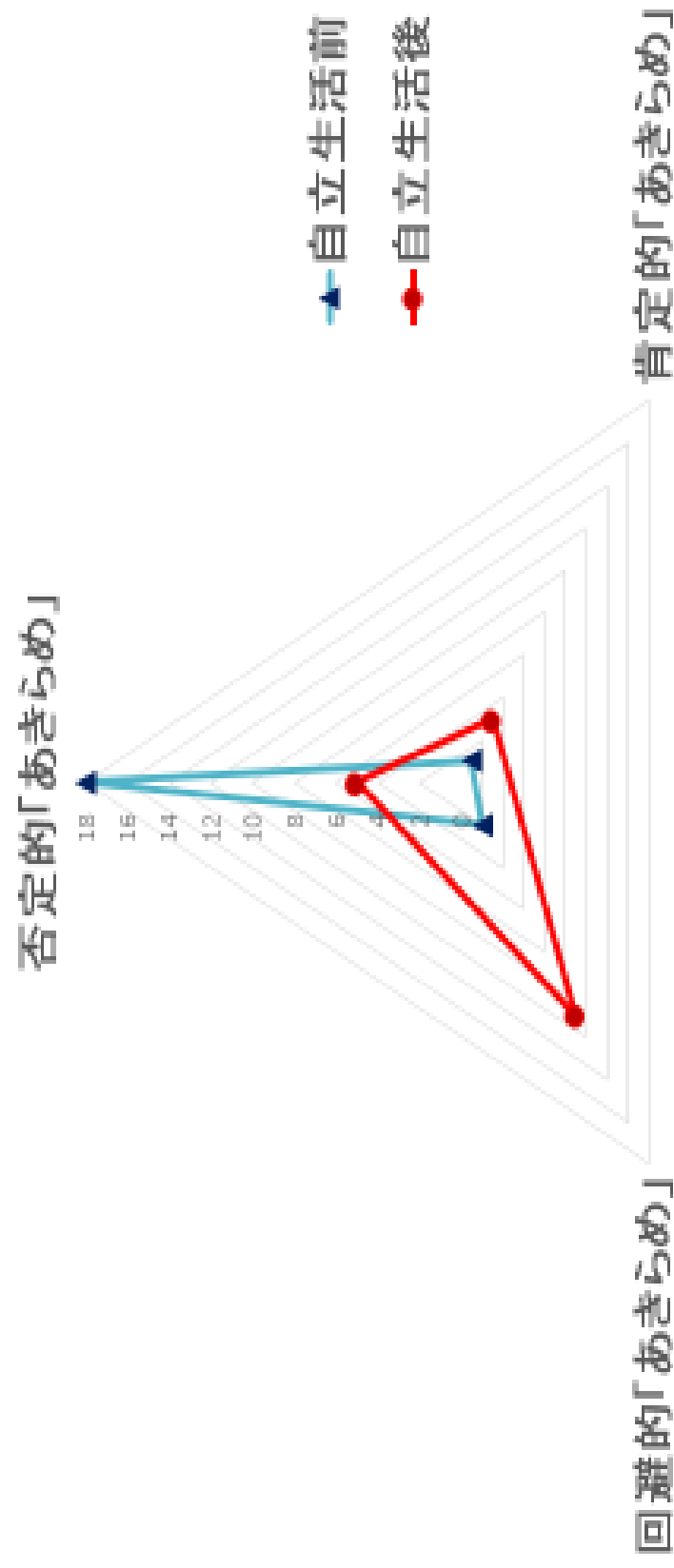
自立生活前の「あきらめ」



自立生活後の「あきらめ」



第3章 参考資料② 自立生活前・後の「あきらめ」の3つの側面の比較



第3章 参考資料③ 自立生活前の「あきらめ」のSCAT分析

番号	発話者	テキスト	〈1〉テキスト中の注目すべき語句	〈2〉テキスト中の語句の言いかえ	〈3〉左を説明するようなテキスト外概念	〈4〉テーマ・構成概念(前後や全体の文脈を考慮して)
1	AB	何でデートする時とかも、1日親に車出してもらわなければならなかったり。恥ずかしくて言えないじゃないですか、デートしたいからなんて言えないし。じゃないと会えるのは土日とかじゃなくて施設にいてる時だけみたいなの。	親に車を出して、デートしたい、恥ずかしくて言えない	親のいる状況デートができない	親による介護知られる／見られると恥ずかしいことを隠せない	常に親の介護を受ける、自分のことが常に知られる／見られる生活、人に恥ずかしいと思われる行動ができない
2	AB	本当に二人っきりのデートはその当時は全くしたことがなくて。私は一生恋愛できないのかとか、あきらめた方が良かったのかとか、何かそういうこと考えること自体がいけないことみたいな気持ちになっちゃって。	二人っきり一生恋愛できない、考えること自体がいけない	普通の恋愛ができない	知られる／見られると恥ずかしいことを隠せない	恋愛への自己抑制
3	AB	あきらめと言えば、私達が入浴とかの時も男性の職員が入ってきたりしてたんですよ。(中略)逆にだから男性にも女性の看護師が入ったりとか普通にありましたね。どっちにもあり得ることだったんで気にしたらいけないみたいな。逆に気にする方がおかしいみたいなのところがあって、それこそあきらめてましたね。	入浴、男性の職員 気にしたらいけない	入浴時の異性介助 問題視しないようにする	女性性が否定される環境(施設)	介助する側が優先されることによる女性性の抑制
4	AB	本当はあととは体を動かすことにごく興味があつたんですけど。体操選手とか、あとスポーツとか、そういうことにごく興味があつた時期が。(中略)自分は思ったように指も体も動かないからっていつてあきらめて。	体を動かす・・・興味があつた 思ったように指も体も動かない	運動への関心 身体の自己コントロールが難しい	身体を理由にした興味の制限	運動を楽しみたい欲求を制約させる身体性
5	R	中学校に2年しか行ってないんですよ。学校に行っている時は外出してたのが、学校に行かなくなって月に1回とか2回しか外に出なくなつて。(中略)それが10年間。(中略)外出ができる状態ではなかったんだよね。面会者がいければ、面会にきた人に外に出してもらえたんですけど	10年間・・・外出ができない状態ではなかった	長年にわたる外出の困難	外出が制約される環境	障害者の社会参加を阻む生活環境

6	R	それがもう障害といっても思っても、「僕はもうどうせ人間として生きたい」という意欲を持っていけないし、結婚とか無理だろう。僕は昔、そういう経験があって、小学校高学年、6年ぐらいの時かな、よくうちに遊びに来ていた保健所の女の子がやっぱり女性で、好きで打ち明けたらいいんじゃないかと思いがら僕も僕は障害者だから言いたってしようがないっていうようなあきらめを自分で勝手にしてしまってた	人間として生きたいという意欲を持ってはいけない、結婚とか無理、障害者だから、しようがない	障害者は恋愛ができない 障害者は人間として生きられない	障害者は普通の欲求がもつことができない	否定的障害観による欲求の制約
7	R	施設にいた時、好きな人いたんですけど、利用者同士で恋愛なんかできる場所じゃなかったんで、またそこで僕の気持ちとは関係ないところであきらめてしまった。環境がもうあまりにも低かったんで。	施設、気持ちとは関係ないところであきらめ	施設は恋愛ができない環境	知られる／見られると恥ずかしいことを隠せない	知られる／見られる生活環境による恋愛の抑制
8	X	そのときに付き合ってたというか、会社でいろいろ話したりして、好意を持って、向こうも好意を持ってた彼女って言えば彼女ですね。その彼女が最初はちよっとわたしが入院してたときにお見舞いにちよこちよこ来てくれた時期もあったんですけど、だんだん遠くいつって。それがやっぱちよっとつらかったですね	彼女、遠くいく、つらかった	事故後彼女が去っていく	恋愛関係の喪失	受傷による恋愛関係の喪失
9	X	その当時は仕事も辞めないかん、彼女との別れがあつたりいろんなことがやっぱりドンときたりして、そこがやっぱちよっときつかったときですね。全てですね、そのときの。	仕事も辞め…彼女との別れ…全てですね	障害をもつことで全てを失う経験	これまでの生活を失う	受傷による健全者としての生活の喪失
10	X	例えば外出するのにも、外出届出さなくちゃいけないとか。散歩が好きなんです、散歩しようとしたら、散歩するにも「外出届を書いてください」って言われたのが妙になんか印象に残ってて、「施設っていうんなことに制限があるから、やっぱり行きづらいなあ」っていうのがあって、だから「早くここを出たいな」っていうのがずっとあったんですね。	散歩、外出届、施設、制限	自由な外出の困難	外出が制約される環境	自由な生活を阻む環境
11	Y	またこれは、障害を持ったときに思ったのは、例えば好きな人ができるじゃないですか。そうするとこう、普通は肩を並べて歩くけど、それができないとか。	障害、肩を並べて歩く、できない	障害をもつてから普通の恋愛ができない	恋愛に対する固定したイメージ	恋愛への自己抑制

12	Y	昔からの友達とかチームメートの人たちにも、自分のほうがまず は、こういう姿を見られたくないという気持ちにはあったと思うん ですよね。けど、学校とかに通い始めると・・・ちよっとこう期待し て、普通に仲良くできるかなと思っていったけれど、そうじゃな かったというの、やっぱりあるんですね。仲良くしてくれな かった人に対して何も言えなかったということは、やっぱり自分 の中にあったんじゃないかと思えますね。こう、距離を置いてもい いかという、あきらめですか。	友達、姿を見られたく ない 期待、仲良くしてくれ なかった	障害をもった自分を 隠したい 自分の期待と周りの 態度のギャップ	自分のもつ障害への 否定的意識 周りの障害(者)への 不理解	障害への否定的意識と周 囲の理解による友人関 係の維持の困難
13	Y	妹や弟もまだそういう年齢だったので、お兄ちゃんのことを言うわ けですね。「歩けないよ」とか。でも、それに言い返さなかったん ですね。あんまり自分も昔そういえばそう言ったし、そういう馬鹿 にしてたって言うのとあれだけど、からかってた人がいて。自分が その人になっちゃったんですね。そうすると何か、強く言えない し、むしろ妹や弟からいじめられてるみたいな感覚があったのか なと思うんですね。そこでお兄ちゃんとして、「そんなこと言う な」っていうのは言えなかったから。	妹や弟・・・強く言えな い 馬鹿にしていた、自分 がその人になっちゃっ た	兄弟に対して意見が 言えない 障害(者)への否定的 意識	否定的障害(者)観に よる兄弟関係の変化	否定的障害(者)観による兄 弟関係の変化
14	N	そうですね、学校、みんなと同じように行けなかった、みんなと同 じようにスポーツとか、ただ遊びたかったということが結局できな かったあきらめたりも。	みんなと同じよう に・・・結局できなかつ た	健常者のようにできな かった	障害の有無によって 異なる生活	障害によって分離される生 活
15	N	洗いきれてないところに女性の前とかやったら、何か、洗いき れてないし、ちよっと「あ、やめようか」みたいな、そんな近づけな いみたいないところはありましたね	洗いきれてない、 近づけない	自分が汚いと思う 異性と距離を置く	自分の清潔感と人間 関係	清潔状態からくる自己否定
16	AI	なりたかったのは、普通の人間。人間になりたかった。欲しかっ たものは自由。(イン:自由?)自由と希望と夢。	普通の人間、自由と 希望と夢	障害のない人のよう になりたい	障害のない状態 への憧れ	障害のない状態の意味とし ての普通の人間になりたい 希望
17	AI	いわゆる結婚とか子どもとかも、半ばあきらめ。まず自分のこと を女としては見てもええないだろうなって。	結婚、子ども・・・半ば あきらめ 女として見てもええな い	結婚や子どもをもつこ とが難しい 女性性を否定される	女性性の否定	女性性の否定
18	AJ	だからそこでもう自分は女性じゃなくて患者っていう生き物なんだ と思って生きていかないとここでは生きていけないぐらい思ってた。 「自分は女性なんだ」っていう感覚ももうあきらめて、「ここでは患 者でいるしかないんだ」みたいに思ってたのはずっとありますか らね。	女性じゃなく、患者で いるしかない	女性より患者の立場 が優先される	女性性が抑制される 環境	介助を要するゆえの女性性 の抑制

19	AD	体育の授業で跳び箱とか鉄棒とかできないんで、あと、プールも入れなかったんで、でも、できないからといって悲しいわけでもなく、本当に、まあまああー…うん…たぶん…うまう説明できないんですけど、もう自分で見て、あ、これは、あ、私はできない。	跳び箱とか鉄棒とかできない、悲しいわけでもなく	身体的にできないことへの「あきらめ」は悲しくない	自分の身体への認知にもとづく判断や感情	身体と関係する欲求への思いは比較的に断ち切りやすい
20	AD	体力的に、たぶんついていけないと。さっき、体育の話もそうですが、結構、パッと見て判断しちゃうんです、そういうことを、たぶん。見た目で判断すると言うか、一度見ただけで判断してしまうと言うか。	体力、パッと見て判断	身体性直感的な判断	自分の身体への認知にもとづく感覚的判断	身体と関係する欲求への感覚的判断
21	AD	自分で出掛けるっていうのもずっとしてなかった。本当にもう生まれてから大学の4年生までかな、したことがなくて。(中略)どうしても親と出掛けると、親は自分のことをもう分かってるから楽なので、なかなかほかの人についてのいうのが出ないんですよね。(中略)その初めて、介護者さんと出掛けた時に分からなかったの、その人に、「いつも、どこを持ってる？」って聞いた(聞かれました:筆者)覚えがあります。…そこで「ああ、自分は何も分かってないんだな」っていうのも知ったし、それで、かなり自信がなくなったりもして、ちよっと大変でした。	自分で出かける…ずっとしなかった 親は自分のことをもう分かってる、楽 介護者、自分は何も分かってない	親なしの外出はしない 親との外出は楽 自分の介助ニーズを伝えられない	親への依存による自主的外出の放棄 自分の受動性の認識	親への依存、エンパワメントの欠如
22	AA	(4人姉妹がいるが)自分だけが自転車に乗りたくても乗れないし、動けないから買ってもらえなくて、みんなは自転車に乗って遊びに行ったり、してるのに、自分は家の中で帰ってくるのを待つしかない…	自転車、動けない、乗れない	身体的能力のゆえに皆と遊びができない。	健常者と同じ遊びができない	身体的特性によって生じる活動の制限、周りからの疎外感
23	AA	5歳のときに、〇〇病院で入院したんです。そこで家族と離れて暮らすっていうのは、すごく辛くて、何か家には帰れないっていう、ずっとこの病院で生活するしかない、という状況があきらかになったのかな。	家族と離れて暮らす、病院で生活するしかない	望まない生活の場での暮らし	障害ゆえの生活の変化	障害ゆえに家族と分離される生活
24	AA	トイレでも行きたいときには行けなくて、子どものときから居た病院は、時間を決められていて、決められた時間以外にしたいくても、我慢するしかなくて、我慢できないときでも、言うど「なぜ、こんな時間に」するの」って、絶対何か言われる。	トイレ 決められた時間、我慢 絶対何か言われる	生理的ニーズ 規則のある生活 批判される	施設における障害者の決められた生活	施設の都合に左右される障害者の不自由な生活

25	AA	夜中の体位交換。まだ、病院にいたころは自分で何とかできたんですけど、施設にいたあたりからだんだんできなくなってきた。最初は自分のしたいときにナースコールを押して体位交換してたんですけど、何かいつの間にか時間を決められて、時間外に頼むとなんか、機嫌が悪いって言うか・・・(中略)「さっきでしたでしょう」みたいな。口には出さないけども態度が何か、ほんとに限界まで我慢して・・・。	体位交換 時間外、施設 限界まで我慢、機嫌が悪い	生理的ニーズ 好きなときに体位交換ができない 職員の機嫌を窺う	施設における障害者の決められた生活	職員の機嫌を窺い、限界まで我慢するしかない施設の生活
26	AO	友達は「全部やってあげる、うちは別に問題ないよ」って言うてくれたんですけど、先生にじゃあ、行きたいですって私も申し込みにしたですって言うたら、ちょっと相談してみるねって。その場ではもらえなかったんですけど、回答は。後日あらためて言われたのは、「何かあった時に責任取れないから」って言われて。	友達、先生、 責任取れない	責任問題を理由に参加を拒まれる	障害者の参加や活動を制約する要因としての責任問題	障害者の活動(意思)を制約するパターナリズム
27	AO	前しか座れない、車いす席があるの。それはちょっと嫌だなと思います。後ろで見たいなと思っても、階段を登っていきなきやいけないし。二人だとだっこして座席に座れるので、それをすればいいんですけど。でも一人だと大変	前しか座れない、 車いす席、嫌	好きな席を選べない	制約される選択肢	障害者に対する限られた選択肢
28	AO	でも、例えば何か、美容師になりたいとか、デザイナーになりたいとか、いろいろ思うじゃないですか。その時に無理だっと思うというのは、やっぱり手を使う仕事だとすると、やっぱり物理的に無理じゃないですか。	手を使う仕事、物理的に無理	身体の動きと関係する仕事は無理	身体的特徴による職種の制約	身体的特徴による職種の制約
29	C	学校で言うところ、やはり障害を持つと必然的に養護学校というのが、何か世の中の流れというか、本来に一般的なもの。障害者や障害児の運動とか、そういうのを知らない人の方が多いので、そういうところで絶対的に差別するとか。障害を持っていると、普通学校に行くのが、なかなか行きづらいというのが、ある意味であきらめにつながっているのかな。	障害をもつ、養護学校、普通学校、差別	障害者は養護学校に行かされる	自分のことが決められない	教育の場での障害者に対するパターナリズム
30	C	だんだん年齢が上になってくると障害が重くなってきて、僕も中学校までは地元でいたんですけど、高校からその施設の方にいった。だんだん歩きづらくなって、家族負担があったので、今思えば、そういうサービスにさえ使えば良かったのになあっていう。これは一種のあきらめなんだと思うんですけど	障害が重くなって、施設、家族負担	障害の重度化による家族の負担、地元を離れての施設入所	家族の介護負担を軽減するための施設入所	家族依存の障害者介護、家族負担を軽減するための施設入所(選択ではなく「あきらめ」)

31	H	途中中学くらいから自分自身のことも分かってきて、あんまり窮屈なもんで。友達にいいめられたりもしたもんで、自分の中で養護学校に行きたいなあと思ってたんですけど、親が許してくれなかった。やっぱり親はね、できることなら普通の学校で健常者と同じように学力付けて欲しかったのかなあ。健常者の中で慣れさせなかったのかもしれないけど。	親が許してくれなかった、普通の学校、健常者と同じように	親による進路決定、健常者との同等な学力	健常者と同等のレベルを望む親	教育における親のパターンリズム
32	J	もうちょっと軽かったら、当然、一般就労を目指すと思うんです。言い方がどっちつかずになりますけど。がんばってできなくもないから	軽かったら、一般就労	障害の程度 職業選択	重度の障害者は就職できないという意識	障害者の一般就職への困難
33	F	ただ、車の運転をしてみたいと思ったね。それは、自分の思う時間に行きたくて、あきらめるしかなかったもんな。免許は持ちたかったらめというか、あきらめるしかなかったもんな。免許は持ちたかったな。そうは言うけど、やっぱり今の僕に、地下鉄とかバスとか、車の運転ができたことで、バリアフリーとかについてみんなにしゃべれるから、だからあきらめたことで違う目がでてくれれば、プラ・マイナ、ゼロになって行くと思うよね。	車の運転 地下鉄とかバス あきらめたことで違う目がでてくれれば	移動手段 バリアの経験 新しい視点	車の運転ができなかったことからバリアについて知ることができる	過去のできなかった経験への肯定的な意味付与
34	W	「乗るの？」って言われたから、少し電車に乗ったら遠くにけいすよね。電動がだったら家の周りだけで昔はぐるぐる、でもやっと駅の所にエレベーターができたんです。ほんでチャレンジしてみようかなと思っただけど、「乗るの？」って言われたのでやめました。	「乗るの？」って言われたのでやめました、電車、チャレンジ	駅員の否定的な反応	駅員の差別的対応と障害者の喪失	駅員の差別的対応による障害者の社会活動の制約
35	AV	母親はね、格好付けてっていうか、プライドが高いっていうか、障害を持っている子供がいるっていうのはしばらくカミングアウトできなかったの。結構うちの両親というのは、障害っていうものは、返品されてきた製品みたいなぐらいの、すごいインパクトがあったんだらうね、2人とも(中略)。(母から)映画見に行こうとか、映画見に行くけど、行かない？とか、お食事行くけど、行かない？って誘われれば行くけど、自分から言えない。	母親、プライドが高い、返品されてきた製品 誘われれば行く、自分から言えない、	障害は正常ではないという意識 親に遠慮する	親の否定的障害観、親に対する受動的立場	親の否定的障害観を内面化した「返品された製品」というアイデンティティ
36	AK	施設で人間関係が難しくなったときに、本音は、家に帰りたい、という思いがふつとわいてくるのに、帰りたいという言葉は言えない。それもあきらめですかね。(中略)きつとわいたしが帰ったら、母の、うちの、うちの母は体が弱いので、あたしを含めた5人の世話をするのは無理だろうなと思ってて。	家に帰りたい……言えない、母……世話をするのは無理	親の介護負担のゆえに施設から出られない	親元か施設という二者択一の生活	障害者介護の家族依存背景とした施設生活

37	K	もうだって、それまでは、自分の周りにできることばっかりを並べてですよ、できてると思ってた矢先に、社会に出ようとしたときに、お前障害者やろ？って言われて、健常者と違うやろ？ってこーう。ガバツと言われるわけですよ。面接やなんやかんやで。もうだから、ああ、おれ障害者なんやなって。このときがたぶんまた再認識した瞬間ちゃうかなって。(中略) やっぱり周りは健常者ばかりやから、そのなかで生き残っていいこうと思うと、かなりやっぱりパワーもいるし、無理なんですけどね、実際、健常者と同じようにやってることは、多分。これ、あきらめちゃうん。	お前障害者やろ？って言われて 障害者なんやなって、再認識	周りが自分障害者であることを改めて認識させられる	障害者であることを理由に一般就職から排除される	仕事の場における障害者排除
38	AM	施設の中でテレビのある部屋とテレビのない部屋があったんですよ。わたしはテレビのある部屋に当たったことがなくて、テレビを見るってこういうこともないぶんあきらめてきたと思います	テレビのない部屋	施設の種類	施設の種類による制約	施設の都合に左右される障害者の不自由な生活
39	AM	あと大人になって気が付いたのが、一番気が付いてびっくりしたのは、味わうっていうことをあきらめてたんですよ。(イン: 食事ですか?)はい。食べることは訓練だったの。	味わうっていうことをあきらめ、食べることは訓練	食事に楽しみはなかった	リハビリの一環としての食事	障害を直すことを目標にされた生活
40	AM	歩くことをあきらめて最高によかったと思ってます。歩くことはわたしの長年の目標のように思ってたんですよ。5歳からとにかく高等部卒業するまで歩く訓練してたわけだから、歩けるようになったことが最大の周りのわたしたしへの評価だったの。変な話ですよ。	歩くことをあきらめて最高によかった 歩けると・・・最大の周りの私への評価	歩くことへの執着からの解放 健常者に近づくことが評価される	障害者のアイデンティティの回復 健常者優位の価値観	健常者優位の価値観からの脱却によるアイデンティティの回復
41	Z	そうですね。もともと僕、怪我したときに流れでこういう話も出てくるのかもしれないけども、まず自分は何もできないと思っただんです。一番最初のスタートは。なので、最初はあきらめというのとはなかつたんですね。全部こう、何ができるんだらうというところから入ったの。	怪我、自分は何もできない あきらめというのとはなかつた	障害者は無力という意識 欲求が生じない	障害者は無力という意識からあきらめると自体がない	否定的障害観からの「あきらめ」のない状態
42	AL	うん、それこそ、何っちゃうか。望みを持つことと自体が、その資格がない、その権利がないと言われて育ったようなところがありますねえ。	望みをもつ・・・資格がない、権利がないと言われて育った	自分のやりたいことが認められない経験	障害者の欲求や権利を認めない周囲の価値観	障害者の欲求や権利をないがしろにする社会

SCAT(Steps for Coding and Theorization)を使った質的データ分析

第3章 参考資料④ 自立生活後の「あきらめ」のSCAT分析

番号	発話者	テキスト	＜1＞テキスト中の注目すべき語句	＜2＞テキスト中の語句の言いかえ	＜3＞左を説明するよ うなテキスト外の概 念	＜4＞テーマ・構成概念 (前後や全体の文脈を考慮し て)
1	AJ	友達と会うにも、そこには介助者がいて。今本当に仲良くしてる友達はそのをしつかり理解してくれてるので、ヘルパーさんがいいのもちゃんといろいろプライバシーな話から何からしてくれるんですよ。でもわたしの方はやっぱりそこに介助者がいるっていうことですべてを話すことができない。聞かれてるって思うと、ヘルパーさんにそこまですべて。自分のことそんなに明かさないじゃないですか。	介助者がいる、すべてを話すことができない	介助者に自分のことを知られたくない	知られたくないことを隠せない	介助者の存在の両面性
2	AJ	たぶん今は逃げの体制で悪い面をあきらめてる。そのヘルパーさんには。例えば「向こうで待機して」って言えばいいのに、言ったあとのことかどうなるんだろと思うと「いいや、自分があきらめればいいや」みたいな感じに。悪い方法で落ち着いてる気はする、今。でもそれはあとに続く人のためには本当は言わないといけないのに、こういう状況であれ、こういう関係性であれ、どんな性格の人であれ本当は言わなきゃいけないのに、自分が楽するためにあきらめてる	逃げの体制、悪い方法で落ち着いてる 自分が楽するため	消極的姿勢 介助者からの反感を避けるため	介助者の機嫌を窺う	介助者の機嫌を窺うことで欲求の主張を抑える
3	AK	いろいろあり過ぎて。どうしてもやっぱり、なんかプライバシーが守られてないんじゃないんだろっていうことを、ちよこっちょこつした、ちよこつと、少しのいろんな言葉の端々に感じ取るのは、やっぱりきついですね。(中略)それに、でもやっぱり、預金通帳からお金を出しに行くときにやっぱりヘルパーさんと行くわけですよ。	プライバシーが守られてない、預金通帳	プライバシーや個人情報 の不安	知られたくないことを隠せない	介助者の存在によってプライバシーや個人情報を守ることが困難
4	I	たとえばですね、いまの生活でもやっぱり自分が好きなもの、まあ、ヘルパーさんがおるから、何でも買えるっちゃあ買えるんだけど、こう、見られたくないものってあるんじゃないですか。自分の心理とか、いろんな意味で見られたくないもの。本当に体が動けばいいのに、(中略)その部分の遠慮が、遠慮です。	見られたくないもの 遠慮	見られたくない／知られたくない思い ためらい	見られたくない／知られたくないことを隠せない、欲求を抑える	見られたくない／知られたくないゆえに欲求を抑える

5	I	お屋仕事をし、夜に来てくれる方もいますから、その人は仕事に行きますから、そんな方ときは、いくら自分はお金でもらって仕事をしたいといえ次の仕事をしたい気遣いがありますね。(中略)それが世の中の、生きていく術だと思っています、私は。こういう生活をしていくためにはね。	気を遣いますね 生きていく術	介助者への配慮 自立生活を営むための方法	自立生活を営むための 介助者への配慮や気遣い	自立生活を継続するための 介助者への配慮や気遣い
6	I	腑には落ちてないです。自分を納得させておくところがあって、心底からは納得してないと思う。これじゃないって思うんですけれども。それは逆に言えば、どんな善良な体が動く人でも、この世の中で生きている限り、制約というのは、多かれ少なかれ受けていると思うのですよ。それが多いか少ないか、という。私はそういう考えで、自分を納得させているというのか。	腑には落ちてない 体が動く人、制約 自分を納得させて いる	納得しきってはいない 誰にでも制約はある 自分だけではない と考える	制約を自己合理化 しようとするがしき れていない	身体的特性とかかわる制約 に対する自己合理化
7	I	長いこと、県外は出たことない。県外、市外も出たことない。(中略)大きい方(排泄)が出そうでないときってありますよね。そうすると、私、ほかのところ、寝てしまうので。たとえば、座れたとしても、介護者が3人になるんですよ。移動するので。	県外、市外も出たこと がない 介護者が3人になる	近所以外の外出が できない 外出の際複数の介 助者が要る	体力やトイレの心 配による外出困難	手間のかかるトイレ介助や体 力などの身体的特性による 外出の困難
8	Z	ヘルパーさんだと、こういう仕事もあるんですかと思わせてしま うじゃないですか。と思ってしまうんです、多分。だから、「仕事 としてそれをヘルパーはやるの？」という思いをさせたくないとい うのがあるのかもしれない。	こういう仕事もある んですか 思いをさせたくない	介助者が仕事とし て捉える介助の範 囲 介助者の顔色を窺 う	介助をめぐる障害 者と介助者の価値 観のズレ 介助者からの反感 を避けたい意識	介助の範囲ズレによる障害 者の遠慮
9	AC	例えば私と彼の間だったら、それこそ、背広は脱がしてあげられ て、楽な服装に着替えさせてあげることではあるかもしれない ですけど、だけど、そこまでヘルパーに、いくら自分のやりた いことだからって言えないじゃないですか、限界があるわけ。 いことだからって言えないじゃないですか、限界があるわけ。	彼、着替えさせてあ げる 自分のやりたいたいこと だからって言えない、限界	パートナーへの想 いから生じるニーズ ニーズの抑制	障害者のニーズと 介助の範囲	介助の範囲のズレによる ニーズの抑制
10	C	あきらめというところ、やはり結婚とかいう、ある意味、日本の社会 と、保障的なところで、所得保障というのかな、年金であったり とか、手当てとかがあるんですけれど、結婚することで、それが得ら れなくなるかもしれないとかがあったりとか。	結婚することで、所 得保障、それが得 られなくなるかもし れない	結婚によって生じる 不利益	結婚を抑制させる 制度的背景	障害者の結婚意欲を低下さ せる社会保障制度

11	C	日常生活の中で介助体制が決して十分ではないかな、というのがあるって、介助体制が自分の生活スタイルを、ある意味で制限している。	介助体制 自分の生活スタイル、制限	介助者の確保が十分 制約される生活	介助者不足問題によって制約される障害者の生活	介助者不足の問題による生活の不安定
12	Q	このヘルパーステーションは24時間体制なので、好きな時間に来てもらうことはできませんが、やっぱり朝早く、夜遅い時間に入ってくれるヘルパーさんが少ないので、出かけることが難しいことがあるのでその時間に入ってくれる人がいないかな。	24時間体制 その時間に入ってく れる人がいない	障害者の生活二一 ズに沿った介助体 制 介助者派遣が難し い時間帯	24時間介助保障 体制における課題	介助する側の望む勤務時間 帯と障害者の生活二一ズ ズし
13	F	それで、若い時には、結婚したかった。今は一人が楽だなと思っている。さっきの話と一緒に。これはあきらめじゃないじゃん。俺のなかではあきらめと思いたくないじゃん。(中略)うまくいくこともあるから。あきらめイコール悪い事じゃないよね。あきらめたことによって次の方を考えるから。それは早い方がいいじゃん。例えば、結婚が一番だと思っている人がいるとそれを続けられればいいし。	結婚したかった 今は一人が楽 「あきらめ」と思いた くない 悪い事じゃない	結婚願望 今の自分の肯定 あきらめは良い結 果になることもある	今の自分の肯定に よる過去のあきら めの意味付けの変 化	過去のできなかった経験へ の肯定的な意味付与
14	W	今ほいなんです。あまり、障害者やからといって、自分だけが良ければ良いって考えでは駄目だと思っんですけど、普通に上るのに対して、別に僕が頑張ることではなくて、やっぱりそれは食べたという自分の思いを店員に伝えてあげてもらいますし、そこで結局、何ですか、他のお客様がどうでもいいからと言って、僕だけが食べたいとかではなくて、やっぱり自分も食べる権利があるんやから、そういう思いは伝えていく気持ちにはあります。	今は(あきらめは) ない 自分の思いを店員 に伝えて	欲求への我慢をし ない 権利主張	「あきらめ」のない 生活	障害ゆえの「あきらめ」はな い生活
15	T	お風呂の介助で、自分は男性の介助が欲しいんだけど、男性がほとんどいない状態、このステーションで言うところ1割くらいかな、男性の人がいないので、男性の人に入れてもらいたいんだけど、それができないので女性の人に入れてもらっています。	お風呂の介助・・・ 男性の介助が欲しい 男性がほとんどい ない状態	同性による入浴介 助の希望 男性の介助者不足	男性介助者不足に よる異性からの入 浴介助	介助者の性別の偏りによる 二一ズの制約
16	AB	障害持っていると、常に人にやっぱり、介助が多ければ多いほど体を見られたりっていう、そういうことがあるので、それは仕方ないこと、例えばトイレの介助にしても、お風呂の介助にしても、必要なことだから仕方ないし裸の付き合いができると思えばそれはそれでいいんですけど、これが死ぬまで続くのかって思ったりすると結構切なかったりしますね。	体を見られたり 仕方ない 死ぬまで続く 結構切なかったり	体(裸)を見られる 割り切る 一生切り離せない 割り切れない	体(裸)を見られる ことを割り切ろうと しても割り切れない	常に介助者に体(裸)を見ら れる生活に対する葛藤

17	V	自身は別に全然結婚をあきらめらるつもりもないし。もうそこそ は縁の問題やと思ってるから、縁さえあれば、収入どうとかは は気にせん時に、とは思ってるんだけど、ただ、それ以前に、恋 愛のとっからあきらめるところはあって(中略)付き合ってる も、そんなに楽しくないだろうなって、どっかで思ってる自分がい て、そう考えると、恋愛はNGに、あきらめにつながらるのがある て。	恋愛のとっからあき らめ 楽しくない	恋愛は自分には難 しいと考えている 相手を楽しませるこ とができない	固定された恋愛の イメージ	固定的な恋愛へのイメージ による自己抑制
18	V	アダルトビデオを借りる時に、自分個人の恥ずかしさだけで、借 りれると、ヘルパーを介して恥ずかしさが二重、三重になる。そ の辺のあきらめは違うかな。個人的にあきらめらるだけだったら 同じかもしれないけど、障害があるがゆえにあきらめなきやい けないことがあるのかなってこういう気はします。	アダルトビデオ ヘルパーを介して 恥ずかしさが二重、 三重	性的欲求 常に他人が傍にい る生活 恥ずかしさの倍増	知られる／見られ ると恥ずかしいこと を隠せない	知られる／見られると恥ずか しいことを隠せない生活
19	S	何ていうか付き合うとか、そういう観点で見ただけではないとい うか。(中略)だから今も付き合いたいという気持ちはあるにはある けど…実際そういう付き合ったりしたら、自分のできることもそ うだし、限られてしまうし、負担になることが多いんじゃないかな と思う。(イン:)それはどういう負担ですか)いろいろな、介助 とかもそうだし、生活力も含めて、自分は全くとっていいほど 自信が持てないので。	付き合うとか、そう いう観点で見たこと はない 介助、生活力 まったぐ…自信が 持てない	異性との交際につ いて考えない 障害の影響による 自信の欠如	自信の欠如から くる恋愛への自己 抑制	否定的な自己意識による恋 愛への自己抑制
20	AR	例えばね、わざわざ高い階段で、ほかの人が一人の私を上げ てくれたとしても、中に入ってからトイレとかいろいろな問題も出 てくるよね。そうしたらその階段だけじゃないかもれない。そう すると、それ以上に降りる時も助けてもらわなきゃ。もしかした らトイレの問題もあるかもしれない。そんなことを考えるよりは、 今日は次の楽しみに取っておこうとか。そんな形ですよね。 ちよつと先も考えてしまふ。	いろいろな問題 ちよつと先も考えて しまふ 次の楽しみ	バリアの多い環境 先の状況に対する 不安 先送り	不安要素のある状 況を回避しようとす る思い	これまでの困難な経験から 生じる消極的な姿勢
21	A	自分の確信とか、自分の価値観とか。健常者社会、じゃない や、昔は健常者社会に囚われていました。いまは自分のオリジ ナルの価値観で生きていきます。	健常者社会に囚わ れて オリジナルの価値 観	健常者中心の価値 観の内面化 自分に合った新た な価値観	価値観の転換	健常者社会の意識から自分 に合った価値観への変化
22	AP	前は3年間掛けて、「できることはやりますよ」って言って、で、 やっと役員(PTA)になったら、「分かんなかったから、そんなに できると思わなかった」って言われて。(中略)そこまでなるまで が大変っていうか、多分、今度の学校ではもういいかなってあ きらめてるんだけど。	3年間掛けて、そこ までなるまでが大 変 もういいかな	周囲から理解を得 るための苦労 繰り返したくない	障害者に対する周 囲の理解不足	周囲と関係を形成する際に 生じる困難

23	K	(ヘルパーを使わない)本当の理由はね、まあ認めていないんでしょね。ヘルパーというか、自分の障害と向き合えていないというか、受容し切れていないというか、そういうところにあるんじゃないかなと思います。	自分の障害、受容し切れていない	自分を障害者と思わない	障害受容の困難	自分でできるといふ思いからの介助サービス利用の拒否
24	X	意外と東京とか行くと、誰も知らないじゃないですか。だから地元はなかなか抑えようっていうか。そうですね。あんまりそういうところ(風俗店)に、この辺じや行かないから。(中略)自分の中で抑えるかもしれないですね	誰も知らない 地元、抑えよう	人の目を気にしなくてよい 人の目が気になる	知られる／見られると恥ずかしいことを隠せない	性的欲求を満たすことの困難

SCAT(Steps for Coding and Theorization)を使った質的データ分析

SCAT WEB site からのダウンロードフォーム scatform1.xls

<http://www.educa.nagoya-u.ac.jp/~otani/scat/scatform1.xls>